



ENSP
ÉCOLE NATIONALE DE
LA SANTÉ PUBLIQUE
RENNES

CAFDES – 2002

AEFRTES Strasbourg

*Option : **Enfance***

**L'intégration des personnes handicapées dans l'enseignement
supérieur
De l'institut pour enfants sourds à un réseau au service des étudiants
handicapés**

Jean Marie JACQUOT

Liste des sigles et abréviations

Sommaire

Introduction.....p.1

1^{ère} partie - Le handicap, sa prise en charge en établissement

I. Le concept de handicap..... p.3

1- La Classification internationale des handicaps..... p.3

2- Le Système d'identification et de mesure des handicaps..... p.6

II. La surdité : un handicap méconnu..... p.9

1- Critères et évaluation de la population..... p.9

2- Les compensations individuelles..... p.11

3- Les conséquences sur le langage..... p.12

III. L'Institut des jeunes sourds : une réponse..... p.13

1- Cadre et aire d'influence..... p.13

2- Conception de l'établissement et public accueilli..... p.15

3- Les hommes..... p.16

4- Les principales réalisations..... p.19

5- Modalités de scolarisation..... p.21

IV. L'intégration scolaire se développe..... p.22

1- Les fonctions des professeurs se modifient..... p.23

2- L'activité augmente..... p.23

3- Les âges approchent de la normale..... p.25

4- Les niveaux de formation s'élèvent..... p.26

2^{ème} partie - Intégrer l'enseignement supérieur : une voie vers l'insertion

I. L'intégration scolaire..... p.29

1- Le concept d'intégration..... p.29

2- La réglementation en France..... p.30

3- Dans les pays occidentaux	p.33
II. <u>L'insertion professionnelle</u>	p.38
1- Des jeunes diplômés.....	p.38
2- Des diplômés de l'enseignement supérieur	p.39
3- L'insertion des étudiants handicapés	p.42
III. <u>L'enseignement supérieur et les étudiants</u>	p.45
1- Une loi non discriminante et compensatrice	p.45
2- Des pistes pour faire évoluer l'action.....	p.47
3- Recensement des étudiants.....	p.49

3^{ème} partie - SISU : un réseau au service des étudiants handicapés

I. <u>CESENS-Est</u>	p.54
1- Des constats à l'action.....	p.54
2- CESENS-Est : un réseau.....	p.56
II. <u>Structuration du SISU</u>	p.57
1- La rencontre de trois associations	p.57
2- L'association SISU : génèse et devenir.....	p.59
III. <u>Les moyens</u>	p.62
1- Animer, gérer et communiquer.....	p.62
2- Financer.....	p.64
IV. <u>Un réseau et une politique</u>	p.70
1- Constitution d'un réseau.....	p.70
2- Emergence d'une politique commune.....	p.72
3- Les projets du SISU.....	p.74
Conclusion.....	p.77
<u>Liste des tableaux</u>	p.79
<u>Annexes</u>	p.80
<u>Bibliographie</u>	p.92

Liste des sigles et abréviations

AFEV	Association fondation des étudiants pour la ville
AGEFIPH	Association de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées
AGI	Accueillir et guider l'intégration
AISPAS	Aide à l'insertion socio-professionnelle et à la promotion des adultes sourds
BEP	Besoins éducatifs particuliers
BEP	Brevet d'études professionnelles
BIAP	Bureau international d'audiophonologie
BTS	Brevet de technicien supérieur
CAFDES	Certificat d'aptitude aux fonctions de directeur d'établissement social
CAMSP	Centre d'action médico-social précoce
CAP	Certificat d'aptitude professionnel
CAPEJS	Certificat d'aptitude au professorat de l'enseignement des jeunes sourds
CAT	Centre d'aide par le travail
CDES	Commission départementale d'éducation spéciale
CEC	Contrat emploi consolidé
CEREQ	Centre d'études et de recherche sur les qualifications
CESENS	Centre européen d'intégration et de préparation des sourds à l'enseignement supérieur
CEVU	Conseil des études et de la vie universitaire
CIH	Classification internationale des handicaps
CLIS	Classe d'intégration scolaire
CNASEA	Centre national pour l'aménagement des structures des exploitations agricoles
CNCPH	Conseil national consultatif des personnes handicapées
COTOREP	Commission technique d'orientation et de reclassement professionnel
CPAM	Caisse primaire d'assurance maladie
CPGE	Classes préparatoires aux grandes écoles
CROSS	Comité régional de l'organisation sanitaire et sociale
CROUS	Centre régional des œuvres universitaires et scolaires
DAL	Déficience auditive légère
DAM	Déficience auditive moyenne
DAP	Déficience auditive profonde

DAS	Déficience auditive sévère
dB	décibel
DDASS	Direction départementale des affaires sanitaires et sociales
DDTEFP	Direction départementale de l'emploi et de la formation professionnelle
DEA	Diplôme d'études approfondies
DESS	Diplômes d'études supérieures spécialisées
DEUG	Diplôme d'études universitaires générales
DPD	Département prospectives et développement
DUT	Diplôme universitaire de technologie
ETP	Equivalent temps plein
FEDORA	Forum européen de l'orientation académique
FISAF	Fédération pour l'insertion des sourds et des aveugles de France
FNASEPH	Fédération nationale pour l'accompagnement scolaire des élèves présentant un handicap
FSE	Fonds social européen
GIAA	Groupement des intellectuels aveugles ou amblyopes
HID	Handicaps, incapacités, dépendances
IJS	Institut des jeunes sourds
IME	Institut médico éducatif
IMPRO	Institut médico professionnel
INPL	Institut national polytechnique de Lorraine
INSEE	Institut national de la statistique et des études économiques
IUEDA	Institut universitaire européen des déficients auditifs
IUFM	Institut universitaire de formation des maîtres
IUP	Institut universitaire professionnalisé
LPC	Langage parlé complété
LSF	Langue des signes française
MACIF	Mutuelle assurance des commerçants et industriels de France et des cadres et salariés de l'industrien et du commerce
MST	Maîtrise des sciences et techniques
OCDE	Organisation pour la coopération et le développement économique
OMS	Organisation mondiale de la santé
ONU	Organisation des Nations unies
ORL	Oto-rhino-laryngologiste

SAAAIS	Service d'aide à acquisition de l'autonomie et à l'intégration scolaire
SEES	Section d'éducation et d'enseignement spécialisés
SEPEDAHA	Section d'éducation pour enfants déficients auditifs avec handicap associé
SESSAD	Service d'éducation spécialisée et de soins à domicile
SIMH	Système d'identification et de mesure des handicaps
SISU	Service d'intégration scolaire et universitaire
SIUMPPS	Service interuniversitaire de médecine préventive et de promotion de la santé
SPFP	Section de première formation professionnelle
SSEFIS	Service de soutien à l'éducation familiale et à l'intégration scolaire
STS	Section de technicien supérieur
UHP	Université Henri Poincaré
UNESCO	Organisation des Nations unies pour l'éducation, la science et la culture
UPI	Unité pédagogique d'intégration
URAPEDA	Union régionale des associations de parents d'enfants déficients auditifs

INTRODUCTION

« Si on prend au sérieux l'intégration des personnes handicapées, il est évident qu'on accordera la plus haute importance aux possibilités qui leur sont offertes d'accéder à une éducation supérieure. Après tout, l'éducation est nécessaire non seulement pour décrocher un poste de cadre ou pour parvenir au niveau où se prennent les décisions, elle doit permettre également de prendre part à toutes sortes d'activités culturelles et même de valoriser ses loisirs. Rendre accessible les études supérieures aux personnes handicapées n'est donc pas un luxe mais un devoir pour toute société respectant l'égalité des droits pour tous ses citoyens. Mais on tarde à s'en rendre compte. »¹

Modifier les représentations sociales du handicap est nécessaire pour faire évoluer cet état de fait.

J'apporterai des éléments objectifs de connaissance de la surdité et des grilles de lecture qui détachent le handicap de sa connotation médicale et offrent des appuis pour une autre représentation.

Fort des compétences de ses professionnels et de son expérience, l'Institut des jeunes sourds se donne les moyens pour accompagner les changements qui s'opèrent dans la prise en charge des enfants sourds. Une logique de service se met en place qui transforme radicalement l'établissement.

Tous les pays occidentaux s'accordent à promouvoir une politique de non-discrimination et d'intégration des personnes handicapées dans la société. La France reste encore un pays ségrégatif mais, elle se dote d'outils pour faire progresser l'intégration scolaire des enfants porteurs de handicaps, voie de la future insertion sociale.

Toutes les études le démontrent : l'insertion professionnelle est plus aisée pour ceux qui détiennent des diplômes élevés. L'enseignement supérieur ouvre dans ce sens, il s'est démocratisé et veut offrir à tous les possibilités de se promouvoir. Pourtant, les étudiants handicapés y sont encore bien peu nombreux même s'ils sont présents dans tous les cursus.

La réactivité de l'Institut des jeunes sourds et la rencontre d'autres associations vont conduire à l'édification d'un réseau au service des étudiants handicapés. C'est la conjonction de compétences différentes, issues de cadres d'exercice différents, fondés sur des systèmes de valeurs différents, qui permet l'émergence de ce nouveau service. Une dynamique puissante naît de ces rencontres, la perspective s'ouvre et le regard sur les personnes handicapées se modifie.

Le réseau : témoin d'une nouvelle citoyenneté, lieu d'apprentissage et de reconnaissance de l'autre.

¹ Myriam VAN ACKER, université de Leuven. Membre du FEDORA (Forum européen de l'orientation académique), partenaire du programme Hélios II

1^{ère} partie

LE HANDICAP

SA PRISE EN CHARGE EN ETABLISSEMENT

I. LE CONCEPT DE HANDICAP

Dans l'histoire des sociétés, les personnes handicapées ont fait l'objet d'attitudes diverses qui oscillaient entre la vénération et l'assassinat en passant par toutes les formes de ségrégation, d'exclusion ou de protection. Etre handicapé et être exclu vont encore trop souvent de pair aujourd'hui. L'apparence extérieure, le corps différent de celui des autres membres du groupe constitue le stigmat¹ qui permet de différencier ce qui est mal et ce qui ne l'est pas. Le fait d'être malade ou handicapé devient un motif d'exclusion.

Les définitions du handicap ont évolué au cours de l'histoire et varient selon les contextes sociaux ou culturels, donnant lieu à des interprétations différentes selon les acteurs qui les utilisent (professionnels, personnes handicapées, familles, associations, média...). Le handicap se situe entre l'individu et les réponses sociales, entre le médical et le social.

Dans une tentative d'éclaircissement du débat, et pour indiquer les références sur lesquelles j'appuie mon action et ma réflexion, je présenterai dans cette partie deux modèles d'organisation du concept de handicap : celui de la Classification internationale des handicaps (CIH)² et le Système d'identification et de mesure des handicaps (SIMH)³ du professeur Hamonet.

1. Classification internationale des handicaps

Le concept de handicap génère des confusions ; il est souvent employé dans un sens trop global qui résume les données des trois axes : déficiences – incapacités – désavantages. Aussi, m'a-t-il paru nécessaire de revenir sur la Classification internationale des handicaps élaborée à l'initiative de l'OMS¹ au début des années 1980 à partir des travaux du professeur Philip Wood. Elle avait pour objectif de faciliter l'accès à l'information afin d'évaluer l'efficacité des systèmes de santé. Efficacité qui se traduit par le changement positif apporté à l'état ou à la situation d'un individu par son passage dans ce système. Cela nécessitait donc de décrire avec précision l'état et la situation de l'individu.

Ce travail a permis une clarification conceptuelle dans l'analyse des situations de handicap, en distinguant clairement les concepts de déficience (désordre anatomique ou fonctionnel) et d'incapacité (retentissement dans la vie quotidienne) et, il a permis de donner au concept de handicap l'acception claire et forte de : désavantage social individuel.

¹ stigmat : marque, signe qui révèle un état de détérioration. *Le nouveau Petit Robert*

² *Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages*. CTNERHI-INSERM. Evry : diffusion PUF, 1988

³ HAMONET C., MAGALHAES T. *Système d'identification et de mesure des handicaps (SIMH)*. Paris : Eska, 2001

o Définition des concepts

- La déficience est un trouble manifesté au niveau de l'organe, c'est une déviation par rapport à une norme biomédicale. Le constat de la déficience doit être effectué par une personne qualifiée, l'état de la personne est alors extériorisé. Neuf catégories de déficiences ont été répertoriées².
- L'incapacité est une perturbation au niveau de la personne, c'est la conséquence d'une déficience en termes de performances fonctionnelles. La capacité de l'individu est altérée dans sa réalité quotidienne, par rapport à des attitudes considérées comme normales sur les plans du fonctionnement physique, psychologique ou social. Neuf catégories ont été répertoriées³. Le but est ici d'enregistrer la rencontre de l'individu avec son environnement pour exposer ses potentialités. L'état de la personne est objectivé.
- Le désavantage est un préjudice dans l'adaptation et dans les interactions de l'individu avec son milieu. L'individu est en situation défavorable par rapport à ses pairs, en fonction des normes sociales en vigueur. Le désavantage se détermine par rapport aux autres, l'état de la personne est socialisé.

Les désavantages se manifestent dans « les actes fondamentaux en relation avec l'existence et la survie de l'homme en tant qu'être social, et avec ce que la société attend de l'individu dans toute culture. »¹. Un profil est tracé selon les six dimensions du désavantage :

1. s'orienter dans son environnement ;
2. maintenir une existence indépendante en rapport avec les besoins physiques du corps ;
3. se mouvoir dans son environnement de façon efficace ;
4. occuper son temps d'une façon normale ;
5. participer à des relations sociales ;
6. avoir une activité socio-économique et maintenir son indépendance grâce au travail.

Si on diminue le désavantage dans une dimension, alors on rend plus supportable les désavantages dans les autres dimensions.

Ces « rôles de survie »² sont à rapprocher de la pyramide dite « de Maslow » qui veut que l'homme tende à satisfaire ses besoins dans un ordre prédéterminé ; les besoins plus élevés restent ignorés tant que les besoins fondamentaux sont insatisfaits.

¹ OMS : Organisation mondiale de la santé

² Déficiences intellectuelles - autres déficiences du psychisme - déficiences du langage et de la parole – auditives - de l'appareil oculaire - des autres organes - du squelette et de l'appareil de soutien – esthétiques - des fonctions générales, sensibles ou autres déficiences

³ Incapacités concernant le comportement – la communication – les soins corporels – la locomotion – l'utilisation du corps dans certaines tâches – la maladresse – incapacités révélées par certaines situations – concernant des aptitudes particulières – autres restrictions d'activité

Cette évaluation des désavantages présente trois caractéristiques :

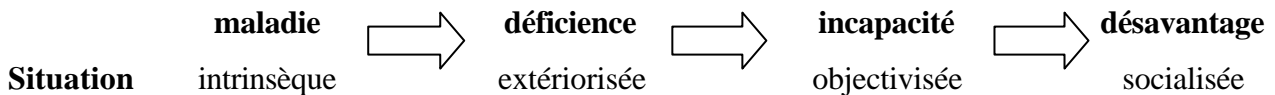
- le poids donné à la déviation de la norme par l'individu lui-même ou par ses pairs ;
- les normes culturelles en vigueur, l'individu peut être handicapé dans un lieu ou un temps et pas dans un autre ;
- l'évaluation est toujours faite au désavantage de l'individu.

L'évaluation du désavantage peut se faire selon trois points de vue : celui de l'individu ; celui d'un tiers important dans la vie de l'individu ou selon le point de vue de la collectivité.

Tous les individus présentant une réduction de leurs capacités ne sont pas également désavantagés : l'exemple du Président américain Franklin Roosevelt sur son fauteuil roulant est, à cet égard, édifiant.

o L'intérêt de la classification

Les trois concepts peuvent être intégrés dans une approche systémique :



La progression n'est toutefois pas aussi linéaire que le suggère le schéma. Par exemple : un trouble esthétique est une déficience qui peut présenter un désavantage sans incapacité fonctionnelle liée. Il n'y a pas toujours concordance entre le degré de l'incapacité et le degré de désavantage : une aide importante de la famille peut atténuer fortement le désavantage alors que l'incapacité sera lourde.

L'intérêt de cette approche séquentielle est au niveau du traitement. Une action à un endroit de la chaîne aura des répercussions aux autres places : une prothèse auditive réduit l'incapacité à percevoir les sons, améliore la situation en classe et diminue le désavantage.

Ces concepts sont fondés sur une déviation par rapport à une norme. Ce qui nécessite un accord sur la définition de la norme : soit c'est une approche statistique ; soit elle est définie par rapport à un idéal (la notion de seuil apparaît alors) ; soit-elle est construite en fonction des réponses sociales. La perception de l'individu – le fait qu'il croit avoir un problème – peut entraîner un désavantage social.

Cette nomenclature apporte un bénéfice aux professionnels dans leur pratique car elle propose une définition claire des processus et indique une manière de résoudre les problèmes. On peut considérer que chaque niveau indique ceux des professionnels qui sont le plus à même d'intervenir :

déficience	→	services médicaux
incapacité	→	services de rééducation

¹ *Classification internationale des handicaps*. Op. cit., p. 35

² *Classification internationale des handicaps*. Op. cit., p. 180

désavantage → aide sociale

Les questions des incapacités et des désavantages intéressent plus largement les politiques sociales dans les domaines du logement, de l'emploi et de l'enseignement.

Cette classification a des difficultés à pénétrer le milieu des professionnels car elle exige une vigilance dans l'utilisation de ces concepts qui ne sont pas interchangeables. Le même mot de handicap est souvent employé pour désigner la déficience, l'incapacité ou le désavantage.

Classifier, catégoriser sont souvent liés à désigner, à stigmatiser, à marginaliser et soulèvent de nombreuses protestations. Il est cependant nécessaire de quantifier pour évaluer l'importance des problèmes à traiter et des moyens à apporter pour les résoudre.

2. Le Système d'identification et de mesure des handicaps

Le travail que conduisent Claude Hamonet et Térésa Magalhaes a le mérite, même s'il n'est pas exempt de critique, d'offrir un point de vue sur le handicap qui ouvre des perspectives en matière de construction de réponses.

La définition du handicap s'articule avec la définition de la santé, même s'il n'est pas seulement une conséquence des maladies. Il convient de définir plus positivement la santé : « Etat physique et mental, relativement exempt de gêne et de souffrance, qui permet à une personne de fonctionner aussi efficacement et aussi longtemps que possible dans le milieu où le hasard (ou le choix) l'a placée. »¹. L'état de santé n'est pas seulement basé sur des critères biologiques mais sur des critères propres à la personne et aux relations à son cadre de vie.

Les situations de handicap ne sont pas liées à l'individu, elles naissent de la confrontation entre une personne et la réalité d'un environnement physique, social ou culturel trop exigeant pour l'individu. Lord Byron boitait fort, mais dans l'eau, remarquable nageur, il n'était plus alors en situation de handicap.

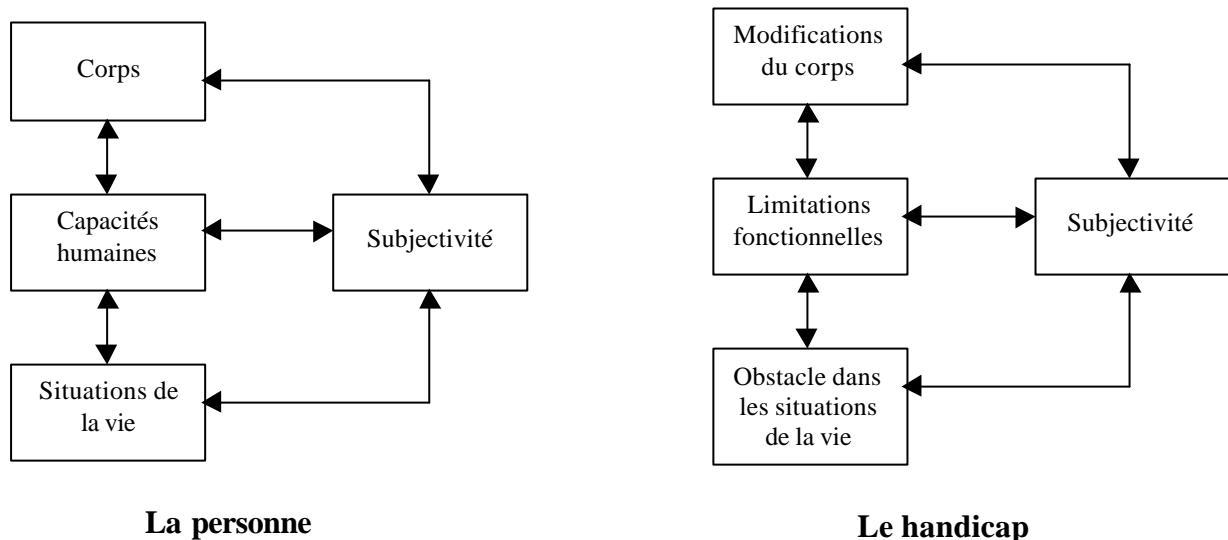
Le SIMH veut identifier les personnes handicapées de façon positive et leur situation de handicap d'une façon objective. C'est une approche du handicap à partir des situations concrètes rencontrées dans la vie de tous les jours. Les concepts développés n'enferment pas la notion de handicap dans une approche seulement médicalisée mais, ils ouvrent à la participation et à l'organisation sociales afin d'offrir un regard positif, non stigmatisant.

L'objectif posé est de décrire tous les constituants du handicap, de les quantifier et de faire émerger les besoins pour y faire correspondre les réponses.

¹ DUBOS R. *L'Homme ininterrompu*. Paris : Denoël, 1972

Quatre domaines ont été clairement identifiés : le corps et ses modifications, les capacités de l'individu, les situations de la vie et la subjectivité¹. Ces quatre niveaux interagissent. Ce sont ces interactions qui conduisent ou non à des situations de handicap. Il y a handicap chaque fois que la personne rencontre un obstacle (partiel ou total) dans l'accomplissement d'une activité. Ces obstacles peuvent être la conséquence d'une modification du corps, des capacités ou de sa subjectivité, mais aussi de situations de vie particulièrement exigeantes.

Tab.1 - Représentations de la personne et du handicap selon la théorie du SIMH²



La personne handicapée va être dépendante d'une aide technique ou humaine pour accomplir une fonction ou s'adapter à une situation donnée. La dépendance va constituer l'unité de mesure pour identifier les besoins de la personne en situation de handicap. Quatre niveaux ont été retenus³.

Cette dépendance est le passage obligé vers l'autonomie¹. La personne dispose des aides (techniques ou humaines) et elle est libre d'utiliser ou non ses dépendances. Selon Edgar Morin, « Il n'y a pas d'autonomie sans dépendance. »²

¹ Définitions des concepts utilisés :

- **Corps** : tous les aspects anatomiques, biologiques du corps humain avec ses particularités. Certaines modifications du corps peuvent entraîner des limitations de capacités.

- **Capacités** : fonctions physiques et mentales (actuelles ou potentielles) de l'être humain compte tenu de son âge et de son sexe, indépendamment de l'environnement où il se trouve. Les limitations des capacités (réelles ou supposées), propres à chaque individu peuvent survenir à la suite de modifications du corps mais aussi, du fait d'altérations de sa subjectivité.

- **Situations de vie** : les actes de la vie courante, de la vie familiale, de la vie de loisirs, dans l'éducation, dans le travail et dans les autres activités de la vie (activités bénévoles, de solidarité, de culte...).

- **Subjectivité** : le point de vue de la personne, incluant son histoire, sur son état de santé et son statut social. Tous les éléments subjectifs qui viennent compromettre ou supprimer l'équilibre de vie de la personne.

² Source : *Système d'identification et de mesure des handicaps (SIMH)*

³ 0 : aucune difficulté ou limitation ; 1 : une gêne, un inconfort, une modification minimale ; 2 : besoin d'une aide technique ; 3 : besoin d'une aide humaine partielle ; 4 : recours à une aide humaine totale

Le SIMH n'est pas un classement, mais une identification, une reconnaissance de la personne comme être humain et citoyen dans un contexte social. Identification qui se différencie d'un barème qui estime le handicap en vue d'une monétarisation de la réparation.

La notion de handicap, telle qu'elle apparaît ici, estompe la frontière entre le normal et le pathologique. La personne handicapée est considérée comme différente, dans son corps et dans sa façon d'agir sur son cadre de vie. L'homme normal est bien une fiction; nous sommes tous confrontés à un moment donné avec des situations de handicap. Les besoins des personnes handicapées sont alors les besoins de tous.

Les deux approches positivistes du handicap que j'ai développées (CIH et SIMH) présentent un intérêt car elles fournissent un point de vue qui ouvre d'autres réflexions. Pour le public qui m'intéresse ici et vis-à-vis des partenaires, elles offrent des clés pour l'action et permettent d'opérationnaliser. Toutefois, il est indispensable de nuancer le propos pour ne pas réduire la problématique du handicap à cette vision peut-être trop lissée.

Je me propose, en revenant à l'étymologie, d'utiliser le point de vue de Henri Jacques Stiker qui met en relation le jeu de langage et sa signification sociale. Ce contrebalancement ouvre ainsi le nécessaire regard critique à toute action humaine. Handicap : « hand in cap », mot d'origine anglaise (1827) entré dans la langue française (1950) par les courses de chevaux. « Désavantage, infériorité qu'on doit supporter – Désavantage imposé à un concurrent pour que les chances se trouvent égales »³. L'étymologie nous apprend que ce mot désigne un système d'égalisation des chances dans lequel les plus faibles se retrouvent au même niveau que les autres, « à part égale ». La population handicapée est repérée comme le sont les chevaux de course, dans un but d'amélioration des performances. Classement, entraînement, mise à l'épreuve et réinsertion pour une participation à part égale à la compétition commune.

Ce vocabulaire s'est développé dans le domaine médico-social depuis les années 50-60, puis il l'a envahi « dès lors qu'on se donnait les moyens de tenter l'égalisation des infirmes et invalides avec les valides et leur "normalisation" afin de leur donner des chances de revenir dans la course. »⁴

L'idée de performance est la pensée dominante de l'époque, le langage du handicap est en adéquation avec cette pensée : il faut être performant, concurrentiel, médiatique. « Les handicapés sont posés comme des sujets qui, en principe, peuvent et doivent réussir. C'est une manière de

¹ Autonomie : du grec *autonomos* : qui se régit par ses propres lois. Qui se détermine selon des règles librement choisies. *Le nouveau Petit Robert*. Paris : Dictionnaires Le Robert, 1996

² MORIN E. *Le paradigme perdu : la nature humaine*. Paris : Le Seuil, 1973

³ REY-DEBOVE J., REY A. /ed. *Le nouveau Petit Robert*. Paris : Dictionnaires Le Robert, 1996

⁴ STIKER H.J. « Itinéraire d'une définition ». *Informations sociales*, n° 42. Dossier Handicaps et handicapés
Jean-Marie JACQUOT – Mémoire de l'Ecole Nationale de la Santé Publique - 2002

penser la non-conformité dans les limites de notre raison productiviste et technologique et de nous la rendre admissible. »¹

« A force de vouloir intégrer, on peut oublier. Il y a dans cette volonté intégrative l'esquisse d'un grand geste de dénégation, d'effacement comme si l'on pouvait réduire les handicaps au sens de les diminuer mais aussi de les faire disparaître. Sur le fond d'une intention louable, on peut être tenté d'oublier la différence, tout aussi bien que la souffrance et la spécificité de l'expérience. A force d'avoir ramené la question de la signification humaine de l'infirmité à celle de l'obstacle surmontable, on peut aussi ré-exclure de manière subtile par in-différence. »²

Après avoir dessiné un cadre général d'approche du handicap, je vais plus particulièrement observer la population atteinte de déficience auditive. Je vais tenter de la dénombrer et de la caractériser sur les trois plans : déficience – incapacité – désavantage avant de présenter comment la prise en charge de cette population peut être assurée.

¹ Ibid. p. 18

² Ibid.

II. LA SURDITE, UN HANDICAP MECONNU

1. Critères et évaluation de la population

Tab.2 - Les niveaux de la déficience auditive et les incapacités induites¹

Auditions	Pertes	Manifestations
Audition normale	<20 dB ²	Aucune incidence sociale
Déficience légère DAL	21dB < <40dB	La parole est perçue à voix normale, une gêne apparaît si le locuteur s'exprime à voix basse ou si le milieu est bruyant. La plupart des bruits familiers sont perçus.
Déficience moyenne DAM	41db < <70dB	La parole est perçue si le locuteur élève la voix. La personne comprend mieux si elle regarde le locuteur. Quelques bruits familiers sont encore perçus.
Déficience sévère DAS	71dB < <90dB	Seule la voix forte émise près de l'oreille est perçue. Seuls les bruits forts sont perçus.
Déficience profonde DAP	91dB < <119dB	Il n'y a aucune perception de la parole. Seuls des bruits très puissants sont perçus.
Déficience totale ou cophose	>120dB	Rien n'est perçu.

Les déficiences auditives sont liées à une perte de la perception des sons. Trois critères permettent d'évaluer la gravité de l'atteinte : l'audition résiduelle, l'âge d'apparition de l'atteinte auditive et l'existence d'un handicap associé.

Seules les personnes atteintes de déficience auditive sévère ou profonde sont dites sourdes ; le qualificatif de malentendants est réservé aux personnes atteintes d'une déficience moindre.

Il convient de préciser que la déficience auditive n'est pas seulement une perte d'intensité sonore. Il y a très fréquemment des atteintes fréquentielles qui provoquent une distorsion dans la perception des formes sonores entendues : le déficient auditif entend peu et il entend mal !

o Les déficiences auditives prélinguales

Les conséquences de la déficience auditive profonde ou sévère sont d'autant plus graves que celle-ci apparaît précocement, avant l'âge d'acquisition d'une langue orale suffisamment structurée.

¹ Source : la recommandation 02 du BIAP (Bureau International d'Audiophonologie), précisée le 26 octobre 1996, a été utilisée pour établir cette classification à partir d'une perte moyenne.

² Un bilan clinique fait apparaître une perte par rapport à l'oreille normale, exprimée en décibels (dB).
Jean-Marie JACQUOT – Mémoire de l'Ecole Nationale de la Santé Publique - 2002

« L'enfant qui entend bien, perçoit dès son plus jeune âge bien plus que les mots de sa langue maternelle. Interviennent en permanence, dans son environnement des sons, des intonations, des associations entre certains sons et certaines attitudes, le dit et le non-dit... Tout un contexte qui enrichit d'autant le stock de vocabulaire du jeune enfant et structure sa compréhension du monde. On estime à 150 mots le stock d'un enfant de 5 ans privé de l'audition, contre 5000 pour un enfant entendant normalement. [...] la privation de l'audition entraîne un retard de langage [...] »¹

Les conséquences peuvent être considérables sur le plan des relations, de l'éducation, de l'insertion sociale.

o Les déficiences auditives postlinguales

Elles apparaissent après l'acquisition de la langue orale. Le retentissement sur la langue orale et écrite sera bien moindre. Ces enfants peuvent acquérir spontanément leur langue maternelle et disposent de la mémoire auditive des sons entendus.

o L'évaluation de la population déficiente auditive

A l'heure actuelle, on ne dispose pas d'une évaluation objectivement fiable² des personnes porteuses de déficience auditive. Les estimations disponibles doivent donc être considérées avec prudence. Cependant, le rapport de Dominique Gillot³ retenait les nombres suivants :

- la déficience auditive touche 7% des français, surtout des personnes âgées (60%) ;
- chaque année 200 enfants naissent porteurs d'une déficience auditive ;
- 1 enfant sur 1000 devient déficient auditif avant 18 mois ;
- 2 enfants sur 1000 le sont avant 14 ans.

¹ COLIN M.T. *Est Républicain* du 19 février 1998

² Il est extrêmement difficile d'obtenir une réponse univoque à cette question. Les propositions sont nombreuses, divergentes selon les sources. Le Conseil national de l'information statistique a demandé une amélioration du système statistique concernant le handicap et la dépendance. L'INSEE a mis au point l'enquête HID (Handicaps, incapacités, dépendances) dont un des objectifs est de donner de la cohérence aux informations produites à partir des différentes sources, de faciliter la standardisation des procédures. L'enquête HID comporte deux volets : HID-Institutions qui a été réalisée en 1998 et HID-Ménages qui a été achevée récemment. Une deuxième interrogation a été réalisée en 2000 afin d'apprécier l'évolution des états et des situations.

³ GILLOT D. *Le droit des sourds : 115 propositions*. Rapport à Monsieur le premier ministre, 30 juin 1998
Jean-Marie JACQUOT – Mémoire de l'Ecole Nationale de la Santé Publique - 2002

Tab.3 - Evaluation de la population atteinte de déficience auditive¹

Déficiences	Nombre	Taux
Légère	2 200 000	55 %
Moyenne	1 320 000	33 %
Sévère	360 000	9 %
Profonde	120 000	3 %

Selon le degré de déficience

Ages	Nombre	Taux
De 0 à 18 ans	450 000	12 %
De 18 à 65 ans	1 000 000	25 %
Plus de 65 ans	2 500 000	63 %

Selon l'âge

Déficiences	Nombre	Taux
Prélinguale	61 600	1,5 %
Postlinguale	3 938 400	98,5 %

Déficience pré ou postlinguale

Ages	Nombre	Taux
D'âge scolaire	15 000	24 %
De 18 à 26 ans	6 600	11 %
Plus de 26 ans	40 000	65 %

Déficience prélinguale

2. Les compensations individuelles

Quand les possibilités thérapeutiques sont épuisées, la déficience et l'incapacité induite peuvent être compensées.

Prothèses

Même une réhabilitation de qualité ne peut restituer une audition normale à une personne atteinte d'une déficience auditive sévère ou profonde. Un enfant sourd ne devient pas entendant avec une prothèse, il ne peut discriminer tous les sons. La prothèse auditive, qu'elle soit conventionnelle, numérique ou implant cochléaire est une aide partielle, mais appréciable, à la compréhension du monde sonore.

Lecture labiale

« L'art subtil de la lecture labiale » (Graham Bell) consiste à comprendre ce que dit le locuteur en s'appuyant uniquement sur le mouvement des lèvres. Les images labiales n'étant qu'un pâle reflet du système phonémique, la personne sourde est confrontée aux nombreux sosies labiaux, aux phonèmes non identifiables sur les lèvres, à des mouvements labiaux dissimulés involontairement par les attitudes du locuteur.

On estime que la lecture labiale s'appuie sur seulement 30 % d'informations objectives et sur 70 % de suppléance mentale. Le port de prothèses peut faciliter cette reconnaissance.

Le Langage parlé complété (LPC) est un système de codage¹ réalisé par le locuteur avec des formes et des positions de la main. Ce codage, réalisé simultanément à la parole, vient compléter utilement

¹ Source : ibid.

la lecture labiale. Introduit tôt, ce système peut s'avérer performant si l'enfant a pu mobiliser fortement son attention et bénéficier d'un environnement stimulant.

Langue des signes et français signé²

- La Langue des signes française (LSF) est l'idiome d'une communauté humaine, développé pour répondre aux besoins de celle-ci en matière de communication de proximité :
 - de vécu entre locuteurs qui appartiennent à une même petite communauté ;
 - avec les sujets de discussion abordés : les discours relèvent plus du sens commun que d'une visée encyclopédique³ ;
 - géographique, n'ayant pas de forme écrite, sa transmission relève d'une « tradition orale ».

Fonctionnellement, la langue des signes française présente les caractéristiques que l'on rencontre dans une langue comme le français : la syntaxe a pour objet, dans l'ordre le plus approprié, de peindre la scène réelle que la mémoire ou l'imagination nous retrace.

Pratiquée par 80 000 personnes sourdes, la LSF n'est pas le mode de communication privilégié des 4 000 000 de sourds et de malentendants qui utilisent normalement le français. Toutefois, par son incontestable intérêt, elle a fait l'objet de plusieurs projets de loi visant sa reconnaissance officielle.

- Le français signé est une pratique de communication: les modalités orale et gestuelle sont utilisées simultanément. La structure syntaxique est celle du français oral, le signe de la LSF ne venant qu'en appui lexical. Ainsi, pour éviter ambiguïté et contresens, il est nécessaire de maîtriser les deux langues qui ont chacune leur propre organisation lexicale et syntaxique.

Sous réserve d'en connaître les limites, l'utilisation du français signé présente de l'intérêt dans un cadre d'apprentissage ou de situations de communication fonctionnelle entre sourd et entendant.

3. Les conséquences sur le langage

« La difficulté majeure pour les étudiants sourds, c'est l'écrit ! Les étudiants sourds prélinguaux, sont face aux études, comme un élève de sixième qui apprend une langue étrangère. »¹

C'est la compétence de communication et ses deux principales variables qui sont touchées : la maîtrise des codes et les savoirs pragmatiques. Ce qui entraîne pour ces élèves, à l'oral comme à l'écrit, d'importantes difficultés de communication.

- Sur le plan socioculturel, l'accès aux connaissances est aléatoire, l'appropriation des règles sociales et des normes d'interaction entre individus et institutions est un ensemble flou.

¹ Il ne s'agit pas d'un langage particulier.

² Ibid.

³ Si la LSF ne peut pas actuellement tout exprimer, ce sont les raisons historiques qui ont limité son champ d'application et non une limitation de son génie créateur.

- Sur le plan référentiel, la connaissance des domaines d'expérience est souvent approximative et pauvre². Or, plus le domaine de références dénotées est important, plus la richesse des connotations augmente. Ceci pose d'importants problèmes de compréhension des textes, qu'ils soient littéraires, poétiques, philosophiques ou encore sociologiques.
- Sur le plan discursif, la difficulté principale réside dans une quasi-absence de maîtrise des différents types de discours en fonction des situations de communication. Les registres de langues et la tonalité des textes sont mal ou pas du tout identifiés. Les différents points de vue ne sont pas reconnus ou de manière incertaine. La méconnaissance ou la non-intégration des types de textes permet difficilement d'adapter son écrit à la tâche demandée.
- C'est au niveau linguistique que les difficultés sont les plus visibles : pauvreté lexicale, grammaire incertaine, textes rédigés en « petit nègre », absence de syntaxe, incohérence dans l'emploi des liens logiques, de la concordance des temps, mauvaise maîtrise du système des pronoms et des indices d'énonciation... Les difficultés sont alors importantes, tant dans la compréhension de textes longs, qu'en expression écrite.

La langue est à la fois le vecteur et l'instrument de la pensée, elle permet de transmettre les connaissances et c'est son utilisation qui permet d'apprendre à penser. Pour l'enfant sourd, cette langue française déficitaire va constituer un redoutable obstacle aux apprentissages scolaires. L'enfant sourd va donc se trouver fortement désavantagé.

La prise en charge des enfants sourds nécessite des compétences très spécifiques pour compenser ce désavantage et leur permettre d'accéder aux niveaux les plus élevés de la culture. L'Institut des jeunes sourds va devoir associer des compétences pluridisciplinaires nécessaires à la résolution de cette complexe problématique.

III. L'INSTITUT DES JEUNES SOURDS : UNE REPONSE

1. Cadre et aire d'influence

En 1827, Joseph Piroux, instituteur, créait l'école des Sourds-muets de Nancy pour « leur procurer les bienfaits de l'instruction »³. En 1885, L'école s'installe sur le site de La Malgrange à Jarville¹ et devient une Institution. Un peu plus tard, elle se dote d'une personnalité morale dans le cadre de la loi sur les associations du 1^{er} juillet 1901.

¹ BILLANT J., enseignante en linguistique à l'université Nancy II. *Est Républicain* du 19 février 1998

² Méconnaissance des domaines de référence, des principaux stéréotypes et savoirs partagés en vigueur

³ Joseph PIROUX

Aujourd'hui, l'établissement est géré par l'association « Institut des jeunes sourds de la Malgrange ». Présidé par Hubert Piroux, descendant du fondateur, son conseil d'administration rassemble des descendants des personnalités qui ont marqué l'établissement et des membres de la société civile. Cette association ne gère que cet établissement.

L'association s'est donnée pour objet de :

- « - mettre en place tout service ou équipement destiné à l'éducation, l'enseignement spécialisé, la formation, l'insertion des jeunes sourds ;
- favoriser l'intégration sociale et professionnelle des déficients auditifs confiés ;
- promouvoir, soutenir, favoriser les actions de toute nature permettant de réduire les effets de la déficience auditive, dans le respect de la déontologie professionnelle ;
- organiser ou participer aux études, réunions, conférences ayant pour but de promouvoir et de développer l'éducation, l'enseignement et l'intégration des sourds dans la société, ainsi que les différents modes de communication adaptés à la surdité. »²

L'Institut des jeunes sourds de La Malgrange (IJS)³ est un établissement médico-social d'enseignement spécialisé pour enfants ou adolescents atteints de déficience auditive grave.

Il a été agréé par le Préfet de Meurthe-et-Moselle le 31 janvier 1991 conformément :

- à la loi 75-535 du 30 juin 1975 sur les Institutions sociales et médico-sociales ;
- à la loi 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées ;
- aux annexes XXIV et XXIV quater du décret 89-798 du 27 octobre 1989⁴.

Le dossier de renouvellement de cet agrément vient d'être déposé auprès du CROSS⁵.

L'Institut des jeunes sourds a un rayonnement qui s'étend bien au-delà de la région lorraine. Du fait de la faible prévalence de la surdité et du nombre réduit d'établissements spécifiques sur la grande région, les parents ont souvent recours à l'IJS pour offrir une prise en charge adaptée à la situation de leur enfant.

Des collaborations, des complémentarités se sont établies entre les établissements du grand quart Nord-Est. L'Institut des jeunes sourds a développé des compétences en matière de formation professionnelle et installé des équipements de façon à assurer aux plus grands élèves les moyens de

¹ Aujourd'hui, c'est une zone urbanisée de la banlieue sud de la grande agglomération à trois kilomètres du centre de Nancy. L'établissement est encore au milieu d'un parc important.

² Extrait des statuts de l'association

³ Le sigle « IJS » ou le terme « Institut » sera fréquemment utilisé en lieu et place de la dénomination : « Institut des jeunes sourds de La Malgrange ».

⁴ L'annexe XXIV quater définit les conditions techniques d'autorisation des établissements et des services prenant en charge des enfants ou adolescents atteints de déficience auditive grave.

⁵ CROSS : Comité régional de l'organisation sanitaire et sociale

leur insertion en milieu ordinaire. Les autres établissements envoient leurs grands élèves à Nancy pour qu'ils y terminent leur formation.

La dimension importante de l'établissement, le grand nombre d'enfants sourds accueillis permettent une large diversification des propositions de prise en charge.

Tab.4 - Origines des élèves de l'Institut des jeunes sourds en 2000-2001

Lorraine	94	Meurthe-et-Moselle	58
		Meuse	6
		Moselle	16
		Vosges	14
Alsace	14		
Bourgogne	9		
Champagne Ardennes	33		
Franche Comté	20		
Région parisienne	7		

2. Conception de l'établissement et public accueilli

L'établissement prend en charge des enfants et adolescents dont la déficience auditive entraîne des troubles de la communication nécessitant le recours à des techniques spécialisées pour le suivi médical, l'apprentissage des moyens de communication, l'acquisition des connaissances scolaires, la formation professionnelle et l'accès à l'autonomie sociale.

o Objectifs généraux

L'IJS décline les objectifs de sa mission selon six domaines : familles, communication, formation de la personnalité, scolarisation, insertion sociale et professionnelle, suivi médical, culture et citoyenneté.

- Le lien avec la famille doit être privilégié et renforcé. Premiers éducateurs de leur enfant, les parents doivent être soutenus dans leur rôle.
- L'IJS doit tendre, pour chaque enfant, à la maîtrise la plus aboutie de la langue française dans ses trois dimensions (orale, écrite et gestuelle). Des moyens de communication fiables et efficaces sont développés.
- L'enfant sourd doit être amené à reconnaître, à accepter sa différence et il doit accéder à une conscience positive de sa personnalité.
- Il doit faire les acquisitions scolaires de tout enfant du même âge, dans la durée la plus proche de la normale ; accéder aux différentes certifications et se promouvoir. L'intégration scolaire est recherchée et favorisée.
- A l'issue de sa formation, le jeune sourd doit s'insérer dans le milieu ordinaire de vie et de travail.

- Chaque enfant doit bénéficier d'un suivi de son audition et de sa santé pour un développement harmonieux.
- L'IJS doit permettre au jeune sourd d'accéder aux informations, aux pratiques culturelles, aux courants de pensée et aux évolutions de la société afin d'exercer sa citoyenneté comme tout jeune du même âge.

o Le public accueilli

250 enfants, âgés de 0 à 20 ans, sont accueillis en 2000-2001, sur décisions des Commissions départementales d'éducation spéciale (CDES). La prise en charge est assurée par les organismes d'assurance maladie.

Le suivi des enfants à l'Institut des jeunes sourds s'effectue soit :

- dans le cadre du Centre d'action médico-sociale précoce spécialisé déficience auditive (CAMSP) ;
- dans l'une des sections de l'Institut : Section d'éducation et d'enseignement spécialisés (SEES), Section de première formation professionnelle (SPFP), Section d'éducation pour enfants déficients auditifs avec handicaps associés (SEPEDAHA) ;
- par le Service de soutien à l'éducation familiale et à l'intégration scolaire (SSEFIS).

Les enfants peuvent être accueillis en semi-internat ou en internat selon des formules très souples, adaptées à chaque enfant pour favoriser le projet familial : internat de semaine ou modulé ; accueil spécifique le mercredi pour favoriser les rencontres avec d'autres enfants sourds ; retour à la maison le mercredi pour retrouver la fratrie ; accueil en soirée pour l'accompagnement des devoirs ; repas de midi à l'Institut pour faciliter l'organisation des temps de soutien ou de rééducation...

Les transports des enfants sont mis en place par l'Institut en accord avec les parents avec deux objectifs majeurs : assurer les déplacements des enfants en toute sécurité et rechercher l'autonomie des enfants dans leurs déplacements quand l'âge et les possibilités sont suffisants.

Les périodes d'ouverture de l'Institut des jeunes sourds sont établies selon le calendrier scolaire. Des services sont assurés durant les congés : accueil des familles, stages en entreprises, accompagnement socioprofessionnel, actions de formation ou d'information...

3. Les hommes

o Une direction partagée

Une équipe de direction de onze cadres assure la direction, l'animation et la coordination de l'ensemble des activités de l'établissement. La direction de l'Institut des jeunes sourds peut se décliner sur trois niveaux :

1. le directeur qui a délégation du conseil d'administration ;

2. le comité de direction qui réunit auprès du directeur, le chef des services éducatifs et le directeur pédagogique (moi-même) ;
3. l'équipe des chefs de service : huit cadres qui complètent l'équipe de direction.

Mes fonctions à l'IJS

Professeur de l'enseignement des jeunes sourds depuis 1974, titulaire du CAPEJS¹, j'ai effectué l'essentiel de ma carrière à l'Institut des jeunes sourds et auprès de publics atteints de déficience auditive. A partir de 1985, j'ai occupé des fonctions de chef de service pédagogique du lycée² de l'IJS. C'est pour ces âges que les évolutions ont été les plus fortes en une dizaine d'années : grande diversification des formations professionnelles suivies et élévation du niveau des diplômes préparés grâce au développement de l'intégration scolaire en milieu ordinaire.

C'est de ces changements que naîtra la nécessité de développer des moyens d'accès à l'enseignement supérieur pour les jeunes sourds titulaires du baccalauréat.

Mes fonctions au sein de la fédération des établissements pour enfants déficients sensoriels (FISAF³) et mes activités dans l'école de formation des professeurs de l'enseignement des jeunes sourds me mettront en relation avec l'ensemble des acteurs, des partenaires et des décideurs concernés par ce public sur le sol français.

Ces deux activités secondaires vont me donner un point de vue privilégié sur la situation des grands élèves déficients auditifs et sur les initiatives développées ici et là pour répondre à de nouveaux besoins⁴.

Promoteur du développement de l'intégration scolaire dans les établissements ordinaires du bassin de Nancy, j'ai développé des capacités de négociateur, bâti des appuis dans l'environnement Education nationale et j'ai acquis une bonne connaissance de ce secteur.

Participer à l'élaboration d'une réelle politique en faveur des étudiants porteurs de handicap va nécessiter de multiplier les contacts avec les partenaires, d'embrasser de plus nombreux domaines, fonctions habituellement assumées par le directeur d'un établissement médico-social. Afin de me doter des outils nécessaires, d'acquérir de nouvelles compétences, d'étayer mon action et d'engager une réflexion sur la fonction de direction, j'engage la formation CAFDES⁵ en 1999.

¹ CAPEJS : Certificat d'aptitude au professorat de l'enseignement des jeunes sourds, décret n° 86-1151 du 27 octobre 1986. Cf. infra : « Une équipe pluridisciplinaire ». p.18

² Le lycée a scolarisé jusqu'à 185 élèves sourds, encadrés par une équipe de 43 professeurs.

³ FISAF : Fédération pour l'insertion des sourds et aveugles de France

⁴ A Paris, à Chambéry et à Bordeaux sur cette question de l'enseignement supérieur

⁵ CAFDES : Certificat d'aptitude aux fonctions de directeur d'établissement social

Parallèlement, j'accède à la direction pédagogique¹ de l'Institut des jeunes sourds ce qui ouvre mon champ d'action, me confère une place reconnue vis-à-vis de l'ensemble des partenaires institutionnels et met des moyens nouveaux à ma disposition.

Des chefs de service autonomes

A l'IJS, le chef de service, responsable d'un secteur, est un spécialiste des questions concernant les enfants sourds. Il en connaît parfaitement la problématique et les réponses qui peuvent y être apportées.

Son champ d'action est très ouvert, il dispose d'une grande délégation qui lui permet d'agir en toute autonomie, de prendre de larges initiatives, de peser sur les orientations de l'établissement et d'innover ; « L'émancipation, l'autonomie des acteurs va laisser de la marge pour permettre un développement »². Ses collègues, chefs de service des autres secteurs sont des partenaires avec lesquels la relation s'établit sur des principes de négociation.

La structure hiérarchique de l'Institut peut s'apparenter à la structure dite « en bulles » qui caractérise l'organigramme et le fonctionnement des différentes unités dans les grands établissements commerciaux comme les hypermarchés. Ce mode d'organisation procure beaucoup de réactivité à l'environnement mais il place les secteurs en situation de concurrence et se révèle très exigeant pour les hommes.

Il n'entre pas dans mon propos d'analyser les intérêts et les inconvénients d'une telle organisation qui va fortement colorer l'Institut des jeunes sourds, son personnel, ses cadres et constituer une véritable culture d'établissement. Culture qui sera le ferment du développement du réseau en faveur de l'intégration des étudiants porteurs de handicaps dans l'enseignement supérieur ; « La réussite de l'innovation n'est pas dans ses qualités intrinsèques mais dans sa faculté à faire sens et à entrer dans les usages sociaux »³.

o Une équipe pluridisciplinaire

Une équipe pluridisciplinaire importante (189,52 ETP⁴) intervient dans les différentes sections de l'IJS.

¹ Responsable des services pédagogiques, assisté par 4 chefs de service, je suis chargé de la conduite du projet pédagogique, du recrutement, de la coordination et de l'animation des équipes pédagogiques (90 personnes) ; de la coordination des enseignements et des rééducations ; de la mise en œuvre de la formation première et continuée des professeurs ; des relations avec les partenaires dans ces domaines (Education nationale, CDES, établissements médico-sociaux...) ; de l'adaptation et du développement de ces activités.

² ALTER N. *L'innovation ordinaire*. Paris : PUF, 2000

³ Ibid.

⁴ ETP : Equivalent temps plein

Une équipe pédagogique

Les professeurs de l'enseignement des jeunes sourds constituent la catégorie de personnel la plus nombreuse (88,7 ETP). Ils sont titulaires du CAPEJS, un diplôme d'Etat qui leur confère des compétences spécifiques pour intervenir de façon globale auprès de l'enfant sourd, dans les domaines :

- de l'éducation précoce et de la guidance parentale ;
- du développement de la communication ;
- de l'apprentissage de la parole et de la rééducation du langage ;
- des apprentissages et de l'enseignement spécialisé ;
- de l'accompagnement et du soutien à l'intégration scolaire.

Une équipe éducative

C'est la seconde composante de l'Institut (38,05 ETP) dans l'intervention directe auprès des enfants. Educateurs spécialisés, moniteurs éducateurs, aides médico-psychologiques, éducateurs de jeunes enfants constituent l'ensemble de l'équipe chargée d'accompagner les enfants sourds dans leur quotidien et leur socialisation en relation étroite avec les parents.

Une équipe médicale et paramédicale

Des médecins ORL¹, pédiatre, psychiatre conjuguent leurs actions avec une audioprothésiste, une orthophoniste, deux infirmières, deux psychologues et une psychomotricienne.

Ils assurent un suivi médical complet et plus particulièrement sur le plan otologique, la surveillance audiométrique et l'adaptation prothétique. Ils accompagnent et conseillent les familles et les équipes.

Tab5 – Effectifs du personnel de l'Institut des jeunes sourds en 2000-2001

	Personnes	ETP
Direction - Encadrement	11	11
Personnel pédagogique	90	88,7
Personnel éducatif	43	38,05
Personnel médical et paramédical	10	5,62
Personnel administratif	10	9,4
Personnel d'entretien	48	47,75
Ensemble des personnels	212	200,52

4. Les principales réalisations

L'Institut des jeunes sourds est habité par un souci constant d'adaptation aux évolutions de la société, aux avancées de la science et à la prise en compte renouvelée des besoins des enfants

¹ ORL : Oto-rhino-laryngologiste

sourds. Ce qui a fréquemment amené l'établissement à innover, en accompagnant, voire, en précédant les nouvelles réglementations.

Une école

En 1990, l'Institut structure son organisation plus nettement sur le modèle des établissements ordinaires de scolarisation et affiche : école maternelle, école élémentaire, collège et lycée. Il affirme sa vocation et sa compétence d'établissement d'enseignement et offre ainsi une meilleure visibilité aux familles des enfants pris en charge. Cette organisation facilitera les "ponts" avec les établissements ordinaires pour l'intégration des enfants.

CAMSP spécialisé déficience auditive

Durant les années 74-75, dans le courant de l'instauration d'une éducation précoce pour les enfants porteurs de handicaps, l'Institut perçoit la nécessité d'un accompagnement familial qui permette de restituer aux parents leur place de premiers éducateurs de leur enfant. Il installe alors des services qui aboutiront à la création d'un Centre d'action médico-sociale précoce spécialisé déficience auditive. Le CAMSP développera très vite son action vers la prévention et le dépistage des surdités (57 bilans réalisés en 2000, plus de 80 en 2001).

Formations professionnelles

L'insertion de la personne sourde dans le milieu ordinaire est depuis longtemps le projet de l'IJS. Une insertion réussie repose, pour une grande part, sur l'exercice d'un véritable métier. Une offre de formation professionnelle de qualité est donc importante.

Centre d'apprentissage en 1968, puis école technique, enfin lycée professionnel, l'Institut s'appuie aujourd'hui sur l'ensemble du réseau des établissements de formation du bassin de Nancy pour offrir aux jeunes sourds un panel très diversifié de formations (41 spécialités différentes en 2000-2001) et de certifications (du CAP¹ au BTS²).

Section pour enfants avec handicaps associés

Afin de mieux répondre aux besoins des enfants plus gravement déficients, l'Institut ouvre en 1970 une Section d'éducation pour enfants déficients auditifs avec handicap associé (SEPEDAHA). L'installation de modalités efficaces de communication et le maintien d'une scolarisation adaptée constituent les deux fondements de la prise en charge de ces enfants.

Depuis la création, 60 % des enfants ayant bénéficié de ce type de prise en charge ont eu la possibilité d'accéder à une formation professionnelle au sein de l'Institut.

¹ CAP : Certificat d'aptitude professionnelle

² BTS : Brevet de technicien supérieur

Services aux adultes sourds

La préparation à l'insertion sociale et professionnelle fait partie des objectifs et des actions conduites dans le cadre de la prise en charge des adolescents et jeunes adultes. Au-delà, le service AISPAS¹ développe des compétences en faveur des personnes sourdes, des familles ou des organismes qui le sollicitent pour assurer un suivi de l'insertion professionnelle ; mettre à disposition des interfaces de communication ou des interprètes en LSF ; accompagner des actions de formation continue ; former à la langue des signes française ; informer, conseiller sur la surdité et ses conséquences.

Accueil éducatif

Dans les années 80, l'Institut rénove radicalement les locaux de l'internat, recrute des professionnels de l'éducation et développe le concept d'appartement éducatif où, dans des temps suffisamment longs, un même référent (généralement un éducateur spécialisé) prend en charge un même groupe d'enfants dans un cadre aux dimensions familiales, propice à une vie de groupe.

Les circonstances de l'intégration feront sensiblement évoluer ce cadre mais ne modifieront pas le concept d'accueil et d'accompagnement éducatif qui prévaut aujourd'hui et sait s'adapter souplement aux besoins spécifiques des enfants et des familles (internat modulé, contact personnalisé, aide aux devoirs, apports culturels...).

5. Modalités de scolarisation

Soucieux de décliner une offre de prise en charge et un accompagnement individualisé adaptés aux besoins de l'enfant, favorisant son autonomie et respectueux du choix des familles, l'IJS propose plusieurs modalités de scolarisation.

o Maintien en milieu ordinaire

- Dans une école à proximité du domicile de la famille

En situation individuelle d'intégration scolaire, l'enfant sourd bénéficie alors des services du SSEFIS (accompagnement et soutien pédagogique, perfectionnement de la parole et du langage, suivi thérapeutique).

- Dans une école à proximité de l'Institut des jeunes sourds

Plusieurs enfants peuvent être regroupés dans une classe ordinaire, ils sont en situation collective d'intégration scolaire. L'accompagnement des professeurs de l'IJS est plus important pour répondre aux besoins spécifiques de ces enfants qui peuvent, si nécessaire, être accueillis à l'internat et bénéficier d'un suivi éducatif complémentaire.

¹ AISPAS : Aide à l'insertion socioprofessionnelle et à la promotion des adultes sourds
Jean-Marie JACQUOT – Mémoire de l'École Nationale de la Santé Publique - 2002

o Scolarisation en classe spécialisée

Pour donner à certains enfants le maximum de chances de suivre un cursus normal malgré les difficultés qu'ils peuvent rencontrer du fait de leur surdité, l'IJS développe, à côté de l'intégration, des modes de scolarisation en classes spécialisées qui vont permettre d'optimiser la réponse à apporter à ces enfants pour la réussite de leur scolarité.

- Dans une classe annexée à une école ordinaire

Les enfants sourds sont regroupés pour tout ou partie de leurs activités scolaires et pris en charge par des professeurs CAPEJS. Ils partagent certaines activités scolaires et les autres moments de vie avec les enfants entendants de l'école accueillante.

- Au sein de l'établissement spécialisé

Toutes les activités scolaires et les moments de vie se déroulent parmi les groupes d'enfants sourds accueillis à l'Institut des jeunes sourds. L'enseignement est plus fortement adapté et le cadre plus propice aux besoins de communication des enfants.

o Intérêts de ces dispositifs

- Cette diversité confère une souplesse au dispositif et garantit l'adaptation aux besoins évolutifs de chaque enfant tout au long de sa scolarité. Selon les moments et en fonction de son évolution, des passerelles pourront s'établir ; l'enfant pourra passer de l'une à l'autre de ces modalités et bénéficier du dispositif le mieux adapté à ses besoins.
- Les parents, constamment associés à ces choix, peuvent plus sûrement apprécier la pertinence des orientations sans faire le constat d'un échec d'intégration.
- L'expérience acquise dans le cadre de l'enseignement spécialisé permet de développer des adaptations didactiques en milieu ordinaire, propres à faciliter l'intégration scolaire des enfants sourds.
- L'intervention de professeurs de l'enseignement des jeunes sourds sur l'ensemble du dispositif permet de pallier le déficit de langue française des enfants sourds et favorise les apprentissages scolaires quelle que soit la modalité de scolarisation.
- Les relations étroites entretenues entre les personnels, les services, les établissements de l'Education nationale et l'Institut des jeunes sourds créent un cadre propice au développement de l'intégration scolaire des enfants sourds profonds.

IV. L'INTEGRATION SCOLAIRE SE DEVELOPPE

Depuis l'agrément de l'IJS, en 1991, les modes de scolarisation des enfants sourds ont profondément évolué, passant d'une prise en charge collective en classe spécialisée à l'intérieur de

l'établissement spécialisé, à des réponses individualisées modulant : accompagnements à l'intégration scolaire et accueil en classes spécialisées.

Cette transformation est le résultat d'une politique affirmée des pouvoirs publics en faveur de l'intégration scolaire¹. C'est aussi le fait d'une conjonction d'éléments favorables :

- une image de la personne sourde plus valorisée au sein de la société (cf. l'effet «Emmanuelle Laborit » ou les émissions en LSF à la télévision) ;
- une plus grande attention portée aux projets des familles pour leur enfant porteur de handicaps ;
- une ouverture plus grande des établissements scolaires ordinaires ;
- une action très volontariste de l'IJS pour faire accéder des enfants sourds profonds à l'enseignement en classe ordinaire grâce aux moyens importants qui y ont été consacrés.

Cette modification a eu des conséquences très importantes sur les fonctions des professeurs de l'enseignement des jeunes sourds et sur l'activité de l'IJS.

1. Les fonctions des professeurs se modifient

En 1990-1991, le professeur de l'enseignement des jeunes sourds voit sa fonction s'établir dans deux grands domaines : l'enseignement adapté et la rééducation de la communication qui requièrent la mise en œuvre de compétences, méthodes et techniques spécifiques.

Ce professeur, à la fois enseignant et rééducateur, est la plupart du temps en face d'un groupe d'enfants sourds (en classe) ou en situation de prise en charge individuelle (pour des temps de rééducation). Il exerce son activité dans les locaux de l'IJS ; ses partenaires sont les autres professeurs de l'équipe et les autres corps professionnels intervenant auprès des enfants sourds (éducateurs, thérapeutes...). Il est en relation épisodique avec la famille (réunions trimestrielles, fêtes de fin d'année, rencontres régulières...).

Entre 1990 et 2000, avec le développement de l'intégration scolaire, les fonctions du professeur spécialisé se sont modifiées et élargies. Aux domaines de l'enseignement et de la rééducation, il a fallu ajouter celui de « référent de la surdité » qui a nécessité la mise en œuvre de compétences nouvelles.

Le professeur est moins souvent face à une classe d'enfants sourds, il augmente ses interventions individuelles en rééducation du langage et en soutien à l'intégration (appui aux apprentissages et à la méthodologie). Son activité nouvelle de « référent de la surdité » l'amène à développer des collaborations avec les professeurs de l'école ordinaire et à intervenir auprès de groupes d'adultes (parents, enseignants partenaires...) comme formateur.

¹ Voir les nombreux textes réglementaires et les déclarations des ministres concernés sur cette question, ces dernières années. Cf. infra : « La réglementation en France », p.30

Il exerce de plus en plus hors les murs, dans des établissements avec lesquels l'IJS a conventionné et il est souvent en déplacement. A ses partenaires habituels, il ajoute les professeurs et les membres de la communauté éducative des établissements ordinaires.

2. L'activité augmente

La comparaison de l'activité de l'établissement en 1990-1991 et celle de l'année 2000-2001 est riche d'enseignements. Les effectifs d'enfants pris en charge par l'IJS ont baissé de 35 %, passant de 363 à 234 enfants. Dans le même temps, du fait des transformations liées au développement de l'intégration, l'activité réelle de l'IJS a augmenté. Accompagner individuellement des enfants, dont le handicap réclame une importante compensation, (dans le respect du projet de la famille et d'une relative proximité) nécessite plus de moyens pédagogiques (enseignement et rééducation)¹ qu'une prise en charge collective en classe spécialisée.

Tab.6 – Elèves sourds scolarisés par l'IJS en 1990-1991 et 2000-2001

	1990-1991	2000-2001	Evolution
<u>Enfants admis à l'IJS</u>	363	234	-35 %
Scolarisation en classes spécialisées à l'IJS			
<u>Enfants scolarisés à l'IJS</u>	324	144	
Classes spécialisées à l'IJS	48	25	
Nombre d'enfants par classe	6,8	5,9	
Scolarisation en intégration en établissements ordinaires			
<u>Enfants intégrés</u>	39	90	
Groupes	24	68	
Nombre d'enfants par groupe	1,6	1,3	
<u>Etablissements partenaires</u>	12	48	
Situés à Nancy	12	25	
Situés hors agglomération	0	23	

En 90-91, 1 enfant sur 10 bénéficiait d'une intégration ; en 2000-2001, ce sont 4 enfants sur 10 qui sont scolarisés dans une classe ordinaire. 12 établissements ordinaires étaient alors partenaires de l'intégration, tous situés dans l'agglomération nancéienne. Aujourd'hui, les enfants sourds sont présents dans 48 établissements (écoles, collèges, lycées ou centres de formation) - 4 fois plus qu'en 90-91. Près de la moitié de ces établissements sont situés au-delà de l'agglomération et même du département (dans les Vosges plus particulièrement).

¹ Il convient d'ajouter le temps nécessaire aux déplacements du personnel vers les lieux d'intégration.
Jean-Marie JACQUOT – Mémoire de l'Ecole Nationale de la Santé Publique - 2002

Ces éléments chiffrés traduisent à la fois un développement de solutions de proximité pour la scolarisation des enfants et la volonté d'apporter une réponse personnalisée au projet de chacun d'eux.

La seule variable du nombre d'enfants admis ne pouvant rendre compte de l'activité de l'IJS, un nouvel indicateur¹ de l'activité réelle de l'IJS a été élaboré. Il est basé sur le volume des prises en charge collectives ou individuelles à assurer pour la scolarisation.

En 1990-1991, l'équipe des professeurs devait encadrer 48 classes spécialisées réparties dans les différents secteurs de l'IJS et accompagnait des enfants intégrés dans 24 classes ordinaires (1,6 enfants sourd en moyenne dans chaque classe). L'indicateur de l'activité réelle était de 72.

En 2000-2001, le nombre de classes spécialisées à l'interne diminue à 25 mais inversement, le nombre de petits groupes d'enfants intégrés explose à 68 (de 1,3 enfants en moyenne). L'indicateur de l'activité passe donc à 93, soit une augmentation de 28 %.

La baisse des effectifs n'a eu qu'une légère incidence sur le nombre d'enfants scolarisés en classes spécialisées, chacune va perdre un enfant². Cette baisse des admissions a permis de faire face à l'explosion des besoins d'accompagnement en intégration. On peut très facilement extrapoler qu'un maintien des effectifs n'aurait pas été possible sans moyens nouveaux en professeurs rejoignant ainsi la conclusion de la partie consacrée à la scolarisation dans le rapport de Michel Fardeau³ : « Toute politique orientée vers la non-discrimination se mesurera à la hauteur des moyens qui lui seront attribués, et à l'exigence de qualité qu'elle s'imposera. »

3. Les âges approchent de la normale

Tab.7 - Ages moyens des élèves de l'IJS scolarisés en classes spécialisées ou en intégration

	1990-1991	2000-2001	Ages théoriques
Cours préparatoire	8,4 ans	< 7 ans	6 ans
Sixième	13,1 ans	12 ans	11 ans
Entrée au lycée	17,7 ans	16,6 ans	15 ans

L'âge des enfants sourds tend à s'approcher de l'âge théorique d'un enfant qui parcourt les cursus scolaires normalement après une entrée en cours préparatoire dans l'année de ses six ans. Plusieurs explications peuvent être tentées.

¹ Indicateur de l'activité réelle de l'IJS = nombre de classes spécialisées + nombre de groupes d'enfants suivis en intégration scolaire

² L'effectif moyen par classe passant de 6,8 à 5,9 enfants.

³ FARDEAU M. *Personnes handicapées : analyse comparative et prospective du système de prise en charge*. Rapport au ministre de l'Emploi et de la Solidarité et au Secrétaire d'Etat à la Santé, à l'Action sociale et aux Handicaps, septembre 2000

- C'est déjà le fruit d'une prise en charge plus précoce et d'une plus grande implication des parents dans le parcours d'éducation de leur enfant sourd.
- C'est également un des effets du développement de l'intégration et de l'ouverture nécessaire vers l'école ordinaire. Pour favoriser le passage d'un dispositif à un autre, les professeurs CAPEJS ont dû édifier des progressions et des repères basés sur ceux de leurs collègues des écoles ordinaires. Sans doute, dans une saine émulation, ont-ils élevé le niveau de leurs propres exigences et ont bénéficié des apports de leurs collègues.
- Les enfants sourds entrant dans les classes ordinaires se révèlent d'abord comme des enfants à « Besoins éducatifs particuliers »¹ et non comme des enfants diminués. Ces besoins sont pris en compte par des compétences spécifiques et des réponses appropriées sont construites.
- Dans l'organisation de la scolarisation, nous n'avons pas voulu marquer de coupure entre la scolarisation en classe spécialisée et l'intégration en milieu ordinaire mais, considérer un continuum pour l'enfant qui verra se succéder des passages d'un dispositif à un autre en fonction de ses besoins et de son évolution.
- Ce continuum est une réalité également pour les maîtres. Ce sont les mêmes enseignants qui accompagnent en intégration et qui prennent en charge des classes spécialisées. La dynamique de l'équipe est réelle, le projet pédagogique associe tous les enseignants constitués en une équipe pour tous les enfants. Maintenir une bonne circulation de l'information, favoriser les réactions du système, rechercher la collaboration et le partage au sein d'une équipe bien identifiée, tels sont les atouts qu'un établissement peut faire valoir face à des prises en charge assurées dans une pratique strictement libérale et individualisée.

4. Les niveaux de formation s'élèvent

Tab.8 - Diplômes préparés par les élèves sourds de l'IJS, en classes spécialisées ou en intégration².

Niveaux	Diplômes	1990-1991	2000-2001
V	CAP	85 %	52 %
	BEP ³	13 %	22 %
IV	Baccalauréat	2 %	20 %
III et II	Enseignement supérieur	-	7 %

L'élévation des niveaux de formation est patente. En 90-91, les jeunes sourds préparent presque exclusivement des diplômes de niveau V (CAP et BEP). 2 % seulement des élèves étaient engagés dans une préparation au baccalauréat, ils représentaient 20 % des effectifs en 2000-2001, soit 19

¹ Cf. infra : « Dans les pays occidentaux », p.33

² Selon le cursus de préparation à un examen où ils se situaient, ensemble des jeunes sourds scolarisés à l'IJS, en intégration ou étudiants.

³ BEP : Brevet d'études professionnelles

jeunes en classes de seconde, première ou terminale, dans les filières générales, technologiques ou professionnelles. L'évolution est favorable, même si nous sommes encore loin de l'objectif : « Amener 80 % d'une tranche d'âge au niveau du baccalauréat », comme le préconisait Lionel Jospin en 1989¹.

Les raisons évoquées précédemment pourraient à nouveau être déclinées pour éclairer ces évolutions. Il faudrait y ajouter l'effet de l'émulation au sein du groupe de jeunes gens réunis à l'IJS. L'accompagnement éducatif proposé dans le cadre de l'internat constitue un milieu propice à la réussite et à l'épanouissement. Le jeune sourd retrouve des pairs (du même âge, du même type de handicap, de même niveau de formation) évitant ainsi la situation d'isolement dans laquelle se trouvent beaucoup de grands jeunes sourds.

Notons que ces changements ne sont pas liés aux caractéristiques d'une population qui serait moins handicapée. L'analyse des dossiers médicaux des enfants accueillis en 90-91 et en 2000-2001 ne montre pas de différences notables entre ces deux populations.

L'élévation des niveaux de formation conduit des jeunes sourds au baccalauréat, diplôme qui leur ouvre les portes de l'enseignement supérieur. L'an dernier, 7 % étaient engagés dans des études supérieures, principalement dans des préparations à des BTS. Cette élévation des niveaux de formation va amener l'IJS à se rapprocher des structures de l'enseignement supérieur pour promouvoir l'accueil des étudiants handicapés.

Après avoir exposé les caractéristiques de la population concernée et présenté comment une structure médico-sociale évolue en fonction des besoins des personnes accueillies, je vais présenter le cadre législatif et réglementaire dans lequel s'inscrivent ces actions en faveur de l'intégration scolaire des jeunes sourds. Je prolongerai mon étude aux autres pays occidentaux car il me semble indispensable, aujourd'hui, de situer la politique et les pratiques françaises en faveur des personnes handicapées par rapport à celles des autres partenaires de l'Union européenne. Il s'agit ici d'observer quelle politique sociale se construit au sein de l'Union. Enfin, ces rapprochements peuvent féconder la réflexion et inspirer des pratiques innovantes.

2^{ème} partie

INTEGRER L'ENSEIGNEMENT SUPERIEUR

UNE VOIE VERS L'INSERTION

I. L'INTEGRATION SCOLAIRE

1. Le concept d'intégration

« Intégration (milieu du XX^e) : opération par laquelle un individu ou un groupe s'incorpore à une collectivité, à un milieu (opposé à ségrégation) »¹.

Cette définition du dictionnaire, bien que limitée, donne deux indications précieuses : intégration est un concept récent et son antonyme (ségrégation) est fortement connoté. A une époque où le mot intégration est omniprésent, j'ai choisi de compléter cette première approche en exposant les différentes acceptions du concept dans les sciences humaines afin de favoriser la réflexion car, de quoi parle-t-on précisément ?

Pour les philosophes : « Le mot a surtout été employé métaphoriquement pour désigner l'établissement d'une interdépendance plus étroite entre les parties d'un être vivant ou entre les membres d'une société. »²

Chez les sociologues : « Le concept d'intégration désigne le processus par lequel un groupe social, quelles que soient ses dimensions (de la famille à la nation), s'approprie l'individu pour assurer la cohésion du groupe. »³

Quant aux psychologues, ils donnent cette définition de l'intégration scolaire : « Processus par lequel on réunit dans les mêmes classes des enfants jusque-là scolarisés en des lieux différents. L'intégration des élèves handicapés (déficients visuels, auditifs, infirmes moteurs, etc.) dans les classes normales est préconisée pour lutter contre les effets de l'isolement social, de ghetto qui frappent ces catégories. »⁴ Cette définition est bien complétée par celle de l'intégration sociale : « Le processus concerne les diverses modalités d'interactions utilisées par l'individu pour être situé dans un groupe ou dans une collectivité afin de se voir reconnu une place, un statut et une identité sociale. »⁵

Ces différentes acceptions se complètent, se répondent et guident nos actions : intégrer est un processus et non un état ; il convient d'agir sur – vers - l'individu pour favoriser son autonomie ; le groupe d'accueil doit être considéré comme un facteur déterminant ; il faut être attentif aux interactions, les favoriser, créer l'interdépendance.

¹ REY-DEBOVE J. et REY A. (ss la direction de). *Le Nouveau Petit Robert*. Paris : Dictionnaires Le Robert, 1996

² LALANDE A. *Vocabulaire technique et critique de la philosophie*. Paris : PUF, 1985

³ STEINER P. *Dictionnaire de sociologie*. André AKOUN et Pierre ANSART (ss la direction de). Paris : Le Robert Seuil, 1999. Collection Dictionnaires

⁴ MANESSE D. *Dictionnaire de psychologie*. DORON R. et PAROT F. (ss la direction de). Paris : PUF, 1991

⁵ Ibid. p. 371

Pour clore le propos, je m'arrêterai à cette proposition : « L'intégration est un processus par lequel un individu intériorise des normes et des valeurs de la culture avec laquelle il est en contact, et ce, d'une façon conduisant à une insertion réussie à cette culture. Mais la rencontre entre cultures différentes peut aussi déboucher sur la ségrégation et la marginalisation. »¹

Enfin, l'étymologie précise : « Intégration vient du latin *integratio*, renouvellement, rétablissement ». Belle perspective qui légitime le projet de réseau que nous avons développé en faveur de l'intégration des personnes porteuses de handicaps dans l'enseignement supérieur car, elle introduit l'idée de rétablir l'égalité et les droits des personnes désavantagées.

2. La réglementation en France

o Des droits de l'Homme à la loi de 75

L'accès au savoir constitue une voie essentielle de réalisation et d'épanouissement de l'individu, et donc d'intégration sociale. Ce principe a été posé dans les deux grands textes fondamentaux :

- la Déclaration des Droits de l'Homme en 1789 qui proclame le droit à l'éducation et à la culture pour tous ;
- la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme adoptée par l'UNESCO² en 1948, qui étend ce droit à l'Humanité tout entière.

La loi du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées, fait de l'éducation, de la formation et de l'intégration des personnes handicapées une obligation nationale. Elle requiert la collaboration de tous pour la réalisation de cette obligation. Elle affirme le droit du mineur et de l'adulte handicapé à l'accès à l'ensemble des institutions ouvertes au public et pose comme un principe son maintien en milieu ordinaire de formation.

Votée dans un contexte de crise économique, elle tente de rapprocher de l'école les enfants handicapés qui étaient accueillis dans les structures séparées de l'enseignement spécialisé. Cette tentative se heurte à de fortes résistances : du secteur médico-social qui perçoit cette loi comme une menace pour ses structures et de l'Éducation nationale qui ne se sent pas prête à accueillir des enfants handicapés dans ses classes. La loi restera très prudente et ne proposera l'intégration que comme une alternative à la scolarisation en école spécialisée.

¹ COUET J.F., DAVIE A. *Dictionnaire de l'essentiel en sociologie*. Paris : Liris, 1998

² UNESCO : Organisation des Nations unies pour l'éducation, la science et la culture
Jean-Marie JACQUOT – Mémoire de l'École Nationale de la Santé Publique - 2002

o La loi d'orientation sur l'éducation

La loi d'orientation sur l'éducation n° 89-486 du 10 juillet 1989 affirme avec vigueur des droits essentiels qui fondent l'intégration des enfants porteurs d'un handicap dans l'école (de la maternelle à l'enseignement supérieur).

« L'acquisition d'une culture générale et d'une qualification reconnue est assurée à tous les jeunes, quelle que soit leur origine sociale, culturelle ou géographique. L'intégration scolaire des jeunes handicapés est favorisée. Les établissements et services de soins et de santé y participent. »

Déclinés, mis en œuvre, ces principes composent le cadre adéquat à une réelle intégration scolaire des jeunes handicapés pour l'égalité de chacun.¹ La pression des parents militants et des constats de situations d'intégration insatisfaisantes (parents mal informés, intégration incomplète, approche trop administrative...) sont sans doute à l'origine de cette volonté fortement exprimée.

o Modalités d'application

La politique d'intégration déterminée par les textes fondamentaux cités précédemment verra ses modalités d'application définies par plusieurs circulaires², entre 1982 et 1999.

Tous ces textes réglementaires sont centrés, d'abord, sur la mise en place de l'intégration des enfants et des adolescents porteurs d'un handicap dans les écoles. Ils définissent les conditions de mise en œuvre d'actions de soutien. Le prolongement d'intégrations réussies, la modification du système éducatif et les demandes des familles d'une plus grande ouverture vont permettre un développement des intégrations en collège et en lycée.

Dans le même temps, la rénovation des établissements spécialisés à l'occasion des nouvelles annexes XXIV³ va définir le rôle de « centres ressources pour l'intégration » de ces établissements (création des SESSAD, SSEFIS, SAAAIS)⁴.

Une avancée significative a été faite avec le plan Handiscol¹ : « chaque école, chaque collège, chaque lycée a l'obligation d'accueillir sans discrimination, les enfants et adolescents handicapés

¹ Articles de la loi du 10 juillet 1989 fondant l'égalité des chances et l'intégration :

Art. 1^{er} : « Il (le service public de l'éducation) contribue à l'égalité des chances ; le droit à l'éducation est garanti à chacun [...] ils (écoles, lycées, collèges et établissements d'enseignement supérieur) contribuent à favoriser l'égalité entre les hommes et les femmes ; les élèves et les étudiants élaborent leur projet d'orientation scolaire, universitaire et professionnel en fonction de leurs aspirations et de leurs capacités ».

Art. 3 : « la Nation se fixe comme objectif de conduire d'ici dix ans [...] 80% d'une classe d'âge au niveau du baccalauréat ».

Art. 4 : « [...] pour assurer l'égalité et la réussite des élèves, l'enseignement est adapté à leur diversité ».

² Cf. annexe I : liste des textes réglementaires sur l'intégration. p.81

³ Décret 56-284 du 9 mars 1956 modifié par les décrets 88-423 du 22 avril 1988 et 89-798 du 27 octobre 1989 et les circulaires d'application conjointes

⁴ SESSAD : Service d'éducation spéciale et de soins à domicile – SAAAIS : Service d'aide à l'acquisition de l'autonomie et à l'intégration scolaire

dont la famille demande l'intégration scolaire. ». Ce plan se traduira dans deux circulaires créant des outils nouveaux de coordination : les groupes de coordination Handiscol dans chaque département. Ils rassemblent tous les partenaires de l'intégration scolaire (établissements spécialisés, associations de parents, services de l'Education nationale, services de la DDASS²...), ils doivent faciliter la coordination des actions et améliorer les conditions de l'intégration pour en assurer son développement.

Les mesures récentes poursuivent la mise en œuvre de relance de l'intégration :

- Le 25 janvier 2001, le premier ministre lance le plan triennal 2001-2003 pour l'autonomie et l'intégration des personnes handicapées, dont l'un des deux objectifs est l'intégration des personnes handicapées dans leur milieu ordinaire de vie.
- A l'occasion de la rentrée 2001-2002, la ministre déléguée à la Famille, l'Enfance et aux Personnes handicapées et le ministre de l'Education nationale soulignent trois axes : changer le regard de la société sur les personnes handicapées ; accélérer l'application du plan Handiscol ; scolariser l'enfant handicapé conformément aux souhaits de la famille.

o A l'aube d'une prochaine évolution.

Des principes fondamentaux de l'intégration des enfants porteurs d'un handicap ont été posés très tôt, confirmés ensuite, repris et accentués par des textes internationaux. Mais l'application sur le terrain est beaucoup plus laborieuse. Cependant, l'avancée semble inexorable, la volonté politique est déterminée avec une accélération en 2000 et 2001 sous l'impulsion de mesdames Gillot et Royal, de messieurs Kouchner et Lang. Un dispositif conséquent est maintenant en place, au moins dans les textes, reste à lui donner des formes opératoires et à dégager les moyens nécessaires.

Si en matière d'intégration scolaire, la volonté politique est réelle, des outils ont été élaborés, des personnels ont été formés et les financements ont été en partie dégagés, il n'en est pas de même pour l'enseignement supérieur. Il ne serait pas surprenant que des prochaines circulaires traitent des études supérieures et viennent soutenir la construction des dispositifs d'accompagnement à l'intégration qui ont été élaborés dans des grandes villes universitaires.

Une évolution des représentations est aujourd'hui absolument nécessaire. Il faut faire tomber la barrière mentale qui nous empêche de penser, de voir la personne affectée d'un handicap « accéder

¹ Plan Handiscol : « 20 mesures pour améliorer la scolarisation des enfants et adolescents handicapés » annoncé le 20 avril 1999 par S. Royal et B. Kouchner devant le Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH)

² DDASS : Direction départementale des affaires sanitaires et sociales

aux formes les plus élevées de la culture et de la recherche »¹ comme l'a inscrit dans la loi, Alain Savary, alors ministre de l'Education nationale.

3. Dans les pays occidentaux

Je dresserai le portrait de l'évolution de l'intégration scolaire dans le monde occidental (Union européenne et Amérique du Nord) en m'appuyant sur les conclusions du rapport Fardeau².

o L'évolution des 50 dernières années

Dans les années 1950–1960, la Suède et le Danemark sont les premiers pays à proposer aux personnes handicapées de vivre dans des conditions aussi normales que possible. Ceci, grâce à un contexte économique extrêmement favorable. Dans les années 1970–1980, de nombreux pays adhèrent à l'idée de non-discrimination³ et initient des politiques nationales nettement en faveur de l'intégration. Cette évolution correspond à une prise de conscience internationale des droits des personnes handicapées⁴. Dans le même temps, les associations militantes de parents d'enfants handicapés critiquent sévèrement l'enseignement spécialisé, lui reprochant d'être ségrégatif et de qualité insuffisante. Les textes législatifs tendent à inclure l'enseignement spécialisé dans l'enseignement ordinaire mais, les résistances sont nombreuses et les avancées seront bien moins nettes sur le terrain. Dans les années 1990, on perçoit une forte volonté de développer l'intégration scolaire dans tous les pays, même là où l'enseignement spécial est dominant⁵. Le contexte économique (fin de l'Etat Providence, avènement des politiques libérales) et le pragmatisme expliquent cette avancée, tout comme la construction européenne avec l'adoption de textes importants en faveur des Droits de l'Enfant et de l'Egalité des chances. En 2001, la tendance à l'intégration se généralise dans l'Union européenne, même dans les pays les plus ségrégatifs. L'intégration recueille l'adhésion consensuelle des instances internationales, la plupart des pays l'inscrivent dans leurs priorités politiques. Sur le terrain cependant, scolariser l'enfant déficient avec ses camarades valides reste un phénomène récent et le débat sur la faisabilité de l'intégration scolaire est loin d'être tranché.

¹ Article premier de la loi n°84-52, du 26 janvier 1984, sur l'enseignement supérieur

² FARDEAU M. *ibid.*

³ L'Italie en 1971, les USA en 1975, la Grande Bretagne en 1981

⁴ ONU (Organisation des nations unies) – 9 décembre 1975 : « le handicapé a droit à l'éducation, à la formation et à la rééducation professionnelle »

⁵ Espagne en 1990, Allemagne en 1995, Autriche en 1996

o Les aspects essentiels en 2001

Principes fondamentaux

Des principes fondamentaux sont reconnus par tous les pays et inscrits dans les textes internationaux :

- tous les enfants (donc les enfants handicapés) ont droit à l'éducation, au maintien de leurs relations familiales, à l'égalité des chances ;
- les parents sont les premiers éducateurs de leur enfant, ils ont droit au choix de son éducation ;
- « L'école pour Tous et Chacun entend s'adapter à la personne et non l'inverse. Elle place la personne au centre de tout projet éducatif en reconnaissant les potentialités de chacun et ses besoins spécifiques [...] »¹

Le concept d'inclusion

Le concept d'inclusion est préféré à celui d'intégration car l'inclusion ne s'arrête pas aux acquisitions scolaires mais envisage la participation de l'enfant handicapé à la globalité de l'institution scolaire, son insertion sociale et son épanouissement. L'école « inclusive »² est une école qui comprend tout le monde, avec une structure administrative commune pour l'enseignement spécifique et ordinaire, le partenariat avec les parents est recherché.

Cette école inclusive n'est pas sans lever d'oppositions : de l'enseignement spécialisé qui craint la perte de son gagne-pain et préfère décliner une cascade de services (estimant que certains enfants reçoivent une meilleure éducation en école séparée) ; de l'école ordinaire qui redoute une détérioration des conditions de travail par l'arrivée d'enfants porteurs de handicaps au sein de classes déjà difficiles.

Enfant avec « Besoins éducatifs particuliers » (BEP)

Ce nouveau concept d'enfant avec des BEP « Children with special needs »³, utilisé par des pays comme la Grande Bretagne, l'Italie et le Canada, se veut non médicalisé. Il met l'accent sur le contexte et non sur la déficience ; il souligne les interactions entre l'enfant et son environnement. C'est donc à l'école de s'adapter aux enfants avec BEP et non l'inverse. Les interventions auprès de l'enfant avec BEP sont très individualisées et nécessitent des compétences particulières, complémentaires qui peuvent être apportées par les professionnels de l'enseignement spécialisé.

¹ Charte de Luxembourg. – Novembre 1996

² Déclaration de Salamanque – Art. 3 – UNESCO 1994

³ « Ce concept relève d'une nouvelle conception de l'éducation spéciale présente dans le rapport Warnock (1978) et adopté par la Grande Bretagne. » FARDEAU M. *ibid.* p. 41

Toutefois, c'est une acception large qui peut inclure des besoins non liés au handicap, amener un traitement large de l'échec scolaire et faire alors disparaître les spécificités du handicap¹.

En France, la référence médicale au handicap, à l'incapacité et à la déficience reste prépondérante sur le plan administratif. Cette approche classificatrice est plus stigmatisante mais elle permet une bonne lisibilité des pratiques. Cependant, qu'en est-il des enfants repérés aujourd'hui avec des besoins éducatifs particuliers non recensés dans les catégories de handicaps (dysphasies par exemple) ?

Ce problème de terminologie est important car il oriente les dispositifs. Il convient de veiller à ce qu'il soit non discriminant ; l'identification des enfants ne doit pas conduire à leur exclusion de l'école ni à l'hypermédicalisation de leur cas.

Les complémentarités

Le repérage précoce des difficultés des enfants, la détermination des aides spécifiques à apporter et leurs mises en œuvre nécessitent une véritable ingénierie éducative que les personnels de l'enseignement spécialisé peuvent apporter. Toutes les recommandations de l'OCDE² insistent sur la complémentarité des deux secteurs : enseignement ordinaire et enseignement spécialisé.

Le secteur spécialisé s'est construit sur l'incapacité du secteur ordinaire à accueillir les enfants handicapés. Beaucoup d'investissements ont été réalisés, beaucoup de compétences ont été développées, autant d'éléments qui manquent à l'école ordinaire et dont les enfants avec BEP ont besoin. Les centres spécialisés doivent devenir des centres experts, des centres ressources³. Les éducateurs spécialisés sont nécessaires, ils doivent même devenir « réguliers ou généraux »⁴, compétents dans le domaine de l'instruction, de l'évaluation, de la pédagogie pour que de véritables collaborations s'établissent avec les enseignants de l'école ordinaire.

Coûts et financement

Le débat à propos de la non-discrimination n'est pas seulement un débat politique, c'est aussi un débat économique. On compare les coûts de l'enseignement ordinaire et ceux de l'enseignement spécialisé. Une étude de l'OCDE en 1999, montre que le coût de l'enseignement intégré est inférieur, voire égal, au coût de l'enseignement séparé⁵. Les restrictions budgétaires sont partout présentes. L'OCDE met en garde contre une réduction des moyens consacrés à l'accueil des enfants

¹ En Grande Bretagne, les enfants avec BEP sont tous ceux qui ont des retards ou des échecs scolaires de toutes origines, c'est-à-dire près de 20 % des enfants d'âge scolaire !

² OCDE : Organisation de coopération et de développement économique

³ C'est déjà le cas en Suède ou en Grande Bretagne.

⁴ FARDEAU M. *ibid.* p.36

⁵ Il importe de préciser qu'il n'y a pas eu d'étude générale sur le rapport coût / efficacité des deux modalités de scolarisation.

handicapés dans les classes ordinaires. Un engagement financier conséquent de l'Etat restera nécessaire pour améliorer la qualité de la prise en charge des enfants handicapés.

o Un paysage contrasté

La proportion d'enfants reconnus handicapés varie d'un pays à l'autre : 1,2 % en Italie (classement par handicap), 17 % en Finlande (enfants avec BEP). S'il n'y a pas de statistiques disponibles sur l'intégration des enfants handicapés dans les écoles ordinaires, le recours à l'enseignement spécialisé est mieux repéré.

La nature de la déficience n'est pas un critère commun d'intégration ou de non-intégration. La situation est très contrastée d'un pays à l'autre : tous les déficients visuels sont intégrés en Suède, 39 % le sont en France ; 87 % des déficients auditifs sont intégrés au Canada, 24 % le sont en Finlande et 37 % en France ; en Suède, 80 % des déficients moteurs sont intégrés, ils sont 13 % en Belgique et 22 % en France.

Dans les pays où l'intégration est la règle, la non-discrimination impose une communauté de vie et d'apprentissage. Pays scandinaves, Italie, Royaume-Uni, Canada, Etats Unis pratiquent l'intégration à des degrés divers. La référence médicale est abandonnée au profit de la référence éducative (enfants à BEP) ; les classes spécialisées sont fermées et transformées en centres ressources ; des prises en charge de proximité privilégient les liens familiaux. Des écoles spécialisées sont maintenues, exceptionnellement, pour les enfants plus lourdement handicapés.

Dans les pays fortement ségrégatifs : en Belgique, Allemagne, Autriche, Irlande, France, l'intégration existe à un stade moins avancé, elle est encore expérimentale. Les établissements spécialisés sont spécifiques à chaque handicap. Un changement timide s'opère vers l'intégration.

L'intégration est récente en Espagne, au Portugal, aux Pays Bas, en Grèce. Ces pays ont adopté une politique favorisant le recours à l'intégration¹. Un système spécialisé subsiste en parallèle au système ordinaire.

Des inquiétudes sont formulées par les pays intégrant. Au Danemark, les parents préfèrent une scolarisation en classe spéciale pour les enfants plus gravement handicapés. En Italie, on déplore une insuffisance de moyens en personnel et dans la formation des enseignants. Au Canada, les programmes très individualisés ont tendance à augmenter considérablement.

Même si tous les pays n'en sont pas au même stade, la non-discrimination est l'objectif affiché par les gouvernements.

¹ Loi commune pour tout le système éducatif, coopération entre enseignement spécialisé et enseignement ordinaire.
Jean-Marie JACQUOT – Mémoire de l'Ecole Nationale de la Santé Publique - 2002

o La situation en France

La France est un pays fortement ségrégatif où l'on pratique une discrimination positive. L'intégration est faible : 7 % des jeunes handicapés sont scolarisés en milieu ordinaire, 93 % sont accueillis dans des structures spécialisées, dans ou en dehors de l'Education nationale.

128 000 enfants sont pris en charge dans 2 690 établissements ou services médico-sociaux : c'est le seul pays à disposer d'un secteur spécialisé¹ aussi important ne relevant pas de l'Education nationale. 21 000 jeunes sont placés en internat, hors de leur département d'origine (17 % des enfants accueillis en établissements spécialisés) ; beaucoup de mesures ne prennent pas en compte les choix des familles ; des classes d'adaptation destinées à accueillir des enfants présentant des déficiences légères sont composées à 83 % d'enfants de parents issus de l'immigration et à 70 % d'enfants issus des milieux populaires ; l'effet de filière est fort (IME, IMPRO, CAT)² et agit au détriment de l'intégration ; les services et moyens d'accompagnement sont insuffisants.

Le principe de l'égalité républicaine n'est pas respecté, l'intégration scolaire reposant plus sur la bonne volonté que sur les savoir-faire professionnels. Inégalement développée, l'intégration est plus fréquente dans l'école pré-élémentaire et élémentaire, elle diminue avec l'élévation des études³. L'intégration collective est préférée à l'intégration individuelle (en CLIS ou en UPI)⁴.

Un concept dynamique, un paysage très contrasté en Occident, un courant dominant vers l'intégration scolaire, des avancées dignes d'intérêt, une volonté politique forte en France : c'est ainsi que je résumerais en quelques mots cette partie. Mais au-delà ?

« L'intégration des personnes handicapées dans une société respectueuse de leur dignité et soucieuse d'atténuer les désavantages de leur situation ne peut se réaliser que si, dès le plus jeune âge, tous les enfants apprennent à l'école à se connaître, à se côtoyer, à se respecter et à s'entraider. C'est le but de l'intégration scolaire qui n'est elle-même que le premier moyen de l'intégration sociale de la personne handicapée. »⁵

¹ Le secteur spécialisé représente un poids économique conséquent : 20,86 milliards de francs au titre de l'assurance maladie.

² IME : Institut médico éducatif – IMPRO : Institut médico professionnel – CAT : Centre d'aide par le travail

³ La proportion d'enfants handicapés intégrés diminue dans le secondaire : 1 % seulement des élèves handicapés parvient en classe terminale.

⁴ CLIS : Classe d'intégration scolaire – UPI : Unité pédagogique d'intégration

⁵ GILLOT D., ROYAL S. *Orientations générales en faveur de la scolarisation des enfants et adolescents handicapés*. Circulaire n° 99-637 et 99-187 du 19 novembre 1999

Faire de l'intégration scolaire la voie de l'insertion pour les enfants porteurs de handicaps rejoint ainsi l'objectif exposé pour toute la nation : « Le droit à l'éducation est garanti à chacun afin de lui permettre [...] de s'insérer dans la vie sociale et professionnelle, [...] »¹.

L'école, passage de la vie, temps de formation, doit contribuer à la bonne insertion de l'Homme dans la vie active. L'emploi est la composante première de l'insertion. Je consacrerai la suite de mon étude à cette question. Tout d'abord en observant la réalité de l'insertion professionnelle des jeunes sortis du système éducatif et, plus particulièrement, l'insertion de ceux qui sont issus de l'enseignement supérieur. Enfin, je m'arrêterai sur la situation de personnes handicapées ayant effectué des études supérieures.

II. L'INSERTION PROFESSIONNELLE

1. Des jeunes diplômés

Le jeune handicapé est un jeune français parmi d'autres, ce qui fait sens pour eux doit faire sens pour lui. Il m'a donc paru important d'observer la réalité de l'insertion professionnelle des jeunes sortis du système éducatif. Pour ce travail, je me suis référé aux travaux que réalise régulièrement l'INSEE² sur cette question.

o Profil des sortants du système éducatif

740 000 personnes ont quitté l'école en 1999

- 39% avaient un diplôme de l'enseignement supérieur ;
- 42% avaient un baccalauréat, un CAP ou un BEP ;
- 19% n'avaient pas de diplôme ou seulement le brevet ;
- 8% étaient sans aucune certification.

En juin 99, 68% d'une génération accède à une classe terminale et 62% deviennent bacheliers. Ce taux a été multiplié par deux depuis 1985. Ceci est le résultat d'une volonté politique qui s'est exprimée par la création des baccalauréats professionnels dans la loi d'orientation sur l'éducation.

La durée de la scolarisation tend à augmenter. A vingt ans, la moitié des jeunes sont encore scolarisés. La formation initiale s'achève maintenant en moyenne à 21,5 ans.

¹ Article 1^{er} de la loi d'orientation sur l'éducation, n°89-486 du 10 juillet 1989

² INSEE : Institut national de la statistique et des études économiques

o L'insertion des jeunes sortants s'améliore

Tab.9 - Taux d'emploi des jeunes, 9 mois et 5 ans après leur sortie du système éducatif¹

	9 mois après la sortie	5 ans après la sortie
1993 à 1997	40 %	58,1 %
1998	50 %	62,3 %
2000	> 60 %	71 %

Tab.10 - Taux de chômage des jeunes dans la période d'insertion²

	Aucun diplôme	CAP, BEP, bac.	Supérieur
Mars 1997	46 %	28 %	17 %
Mars 2000	> 42 %	< 20 %	< 10 %
Evolution	-4%	-7%	-8%

L'amélioration générale de l'emploi et l'avènement des emplois-jeunes, fruits de l'embellie économique, profitent aux jeunes, ils s'insèrent mieux. Depuis 1997, le chômage baisse globalement pour tous ceux ayant fini leurs études depuis moins de cinq ans, quel que soit le niveau du diplôme obtenu ; plus celui-ci est élevé moins le risque de chômage est important. Mais les inégalités se sont accentuées ; l'évolution a été plus favorable pour les diplômés du supérieur que pour les autres diplômés.

o Le risque de chômage persiste

Pour les nouveaux venus sur le marché du travail, le risque de chômage de longue durée reste important. Plus de 20 % des jeunes très peu diplômés passent par une période de chômage supérieure à un an dans les deux années qui suivent leur sortie. Les jeunes sans qualification, ayant interrompu leur formation vers 18 ans sur un échec scolaire, subissent fortement le chômage : 57% sont sans emploi en mars 2000.

Les premiers emplois tenus par les jeunes après leur sortie de l'école sont très souvent des emplois temporaires. 49% des jeunes qui sont sur le marché du travail depuis moins de cinq ans sont embauchés sous des contrats précaires : ce sont des emplois de courte durée dans le secteur privé, des emplois de contractuels ou de vacataires dans le secteur public

65% d'une génération connaît au moins une période de chômage au cours des deux premières années après la sortie des études.

Favoriser l'accès aux études est statistiquement une garantie pour l'avenir, même si des cas particuliers démentent cette règle. Ce constat vient soutenir la démarche en faveur de l'élévation du niveau de formation des jeunes handicapés.

¹ Source : enquêtes Emploi 1997,1998 et 2000. INSEE

² Source : ibid.

La persistance du travail temporaire, comme passage obligé vers l'emploi durable, va exiger de réelles capacités d'adaptation chez les jeunes diplômés. Dans l'accompagnement des étudiants handicapés, nous devons être vigilants à cet aspect et développer des stratégies favorisant les capacités d'adaptation de chaque étudiant.

2. Des diplômés de l'enseignement supérieur

Après avoir regardé la situation de l'ensemble des jeunes ayant quitté le système éducatif, il est nécessaire d'observer, ce qu'il en est plus spécifiquement, des jeunes issus de l'enseignement supérieur afin d'éprouver la pertinence de la présence des jeunes porteurs de handicaps dans les filières du supérieur.

Je m'appuierai sur l'enquête¹ réalisée entre avril et juillet 1999 par le CEREQ² sur les premières années de vie active des diplômés sortis de l'enseignement supérieur en 1996.

En France, comme dans tous les pays développés, la tendance est à une augmentation importante des diplômés qui sortent de l'enseignement supérieur : ils sont environ 287 000.

o Leur insertion évolue favorablement

A la fin des années 80, l'insertion s'effectuait favorablement. En 1991, l'augmentation du nombre des diplômés de l'enseignement supérieur sur un fond de crise économique rend difficile leur insertion. Elle est souvent différée et la qualification des emplois décrochés est plus faible. Après 1995, la reprise économique a des effets bénéfiques sur l'insertion des diplômés mais, même si une amélioration est constatée, tous n'en profitent pas également. En 1999, les études supérieures constituent encore une bonne protection contre le chômage.

Les besoins d'emplois qualifiés de haut niveau se sont nettement accrus, ce qui a fortement profités aux étudiants issus des écoles d'ingénieurs ou d'écoles de commerce et aux titulaires de diplômes de troisième cycle³. Les titulaires de BTS ou de DUT⁴ ont des difficultés croissantes à accéder aux professions intermédiaires, dans des proportions différentes selon les études suivies.

¹ « Diplômés de l'enseignement supérieur : la reprise de l'emploi ne profite pas à toutes les filières ». – *Cereq Bref*, n°156, septembre 1999

² CEREQ : Centre d'études et de recherches sur les qualifications

³ Doctorat, DEA (Diplôme d'études approfondies), DESS (Diplôme d'études scientifiques spécialisées)

⁴ DUT : Diplôme universitaire de technologie

Tab.11 - Insertion professionnelle des diplômés de l'enseignement supérieur en 1996 ¹

Dernier diplôme obtenu	Contrat à durée déterminée	Taux de chômage	Nombre de mois de chômage avant la première embauche	Salaire net médian	Nombre de sortants
Ecoles d'ingénieurs	5 %	2 %	2,8	12 500F	17 800
Ecoles de commerce	9 %	5 %	2,4	11 500F	11 000
IUP ²	18 %	6 %	3,5	9 500F	8 500
DEA DESS	18 %	8 %	3,6	10 700F	39 200
Doctorat	22 %	7 %	2,9	12 300F	8 100
IUT ³	29 %	11 %	3,4	7 250F	17 600
BTS	29 %	11 %	3,6	7 000F	52 900
Second cycle	30 %	13 %	3,9	8 600F	64 100
Ensemble	23 %	10 %	3,6	9 000F	236 500

o Insertion fonction de la nature des études

▪ Les diplômés des filières lettres et sciences humaines sont plutôt destinés à occuper des emplois dans la fonction publique et dans l'enseignement. Or, le recrutement des professeurs tend à diminuer du fait du poids démographique moindre, dans le même temps le nombre de diplômés s'accroît. La concurrence est plus forte lors des concours de recrutement de professeurs et l'accès à la fonction publique est plus difficile. Cette tendance devrait toutefois s'inverser avec les nombreux départs en retraite d'enseignants attendus pour les prochaines années.

Si les titulaires de DEA ou DESS accèdent plus facilement à un poste de cadre, les diplômés des seconds cycles littéraires occupent souvent des fonctions d'employés et 14% n'ont pas d'emplois en 1999.

▪ Dans les études administratives ou commerciales, au triplement des BTS tertiaires depuis les années 1980, il faut ajouter une augmentation importante des titulaires d'un diplôme du troisième cycle ; ils sont devenus aussi nombreux que les titulaires d'un diplôme du second cycle. Les postulants sont plus nombreux, ils sont mieux formés et le marché des emplois administratifs et commerciaux tend à stagner depuis 1992. La concurrence n'en est que plus rude au moment des recrutements.

Il est plus difficile d'accéder à un poste de cadre. Trois ans après leur sortie d'étude, la majorité des diplômés occupe une profession intermédiaire. Si les sortants du second cycle sont souvent déçus de leur situation, les sortants d'IUT ou de STS⁴ sont, eux, satisfaits de leur place d'employé. Les

¹ Source : *Cereq Bref*, n°156, septembre 1999 (hors santé et social, agriculture et défense, écoles, métiers des arts et culturels)

² IUP : Institut universitaire professionnalisé

³ IUT : Institut universitaire de technologie

⁴ STS : Section de technicien supérieur

sortants d'IUP gestion ou d'écoles de commerce, les titulaires d'un DESS, ont de bonnes conditions d'entrée dans la vie active.

- Ceux qui ont fait des études scientifiques ou techniques profitent pleinement de la reprise économique. Un marché du travail, plus porteur dans le secteur industriel et une moindre croissance du nombre d'étudiants ont un effet dopant sur les recrutements.

Les sortants du troisième cycle et ceux des écoles d'ingénieurs s'insèrent mieux que les sortants du second cycle. La filière IUP procure une bonne et rapide insertion, souvent à un poste de cadre. Les titulaires de DUT et BTS de ce secteur ont une insertion convenable, ils sont souvent agents de maîtrise ou techniciens et leur taux de chômage est modéré.

1) Le droit à l'information est une des bases de la démocratie. Il me paraît extrêmement important de rendre l'ensemble de ces informations aux personnes handicapées et à leur famille afin qu'elles disposent d'éléments objectifs éclairants pour effectuer des choix avertis d'orientation et élaborer des stratégies de formation. Ceci s'inscrit bien dans une logique de services rendus aux personnes et bien à l'opposé d'une démarche de prise en charge où les choix seraient arrêtés pour les personnes handicapées.

2) Cette enquête permet de bien connaître les réalités sociales au contact desquelles se place l'action en faveur des étudiants handicapés. L'hypothèse qui a été posée implicitement en engageant le travail d'accompagnement des étudiants handicapés se révèle fondée : un diplôme élevé est une bonne garantie contre le chômage et un élément important de l'insertion des personnes valides ou en situation de handicap. Pour ces dernières, d'autres éléments sont toutefois à prendre en compte : contact avec le monde du travail, personnalité, aménagement du poste de travail...

3. L'insertion des étudiants handicapés

« En 1997, cinq ans après la fin de leurs études initiales, 85 % des diplômés du supérieur ont un emploi, contre 73 % des jeunes détenant un diplôme secondaire (CAP, BEP, baccalauréats) et moins de 50 % des jeunes faiblement diplômés ou sans diplôme.

Si la crise économique amplifie les difficultés d'insertion des personnes handicapées, il faut noter que le handicap est presque toujours aggravé par un faible niveau de formation ce qui ne devrait pas être le cas des étudiants handicapés.

Il apparaît opportun aujourd'hui de faire le point sur l'insertion professionnelle des anciens étudiants handicapés afin de comparer leur degré d'insertion avec celui de l'ensemble de la

population étudiante, de repérer par ailleurs les différents facteurs qui ont favorisé l'insertion professionnelle. »¹

En 1999, le ministère de l'Education nationale a réalisé pour la première fois une telle enquête. Le questionnaire explore les domaines suivants : études suivies, niveaux de diplômes obtenus, contacts avec le monde du travail pendant les études, moment de l'insertion professionnelle et situation professionnelle actuelle. Bien que limités, du fait du nombre réduit de réponses traitées (520), les résultats obtenus retiennent l'attention par les renseignements qu'ils fournissent sur les caractéristiques de cette population et sur la réalité de leur insertion. Enfin, ils dessinent un portrait des personnes handicapées éloigné de l'habituelle commisération attachée au mot même de handicap.

o Les informations essentielles

Tab.12 - Situation au regard de l'emploi d'anciens étudiants handicapés, selon la déficience¹

Déficience	Population totale		En activité		Demandeur d'emploi	
Motrice	205	39,4 %	141	41,1 %	55	34,8 %
Auditive	92	17,7 %	66	19,2 %	23	14,6 %
Visuelle	87	16,7 %	58	16,9 %	25	15,8 %
Maladie	68	13,1 %	39	11,4 %	29	18,4 %
Autre	61	11,7 %	36	10,5 %	25	15,8 %
Totaux	520	100 %	343	100 %	158	100 %

Il ne semble pas que la nature de la déficience soit déterminante quant à l'activité. Les déficients moteurs ont un taux d'activité supérieur à leur part dans la population totale, les déficients auditifs aussi, ce qui peut paraître surprenant car l'insertion des déficients auditifs est généralement estimée plus complexe. Les personnes atteintes de maladies invalidantes ont un taux d'activité plus faible. Sous le terme maladie invalidante sont groupées des maladies évolutives qui au fil des années aggravent le handicap et des maladies mentales qui rendent parfois l'activité problématique.

Le niveau de diplôme influe sur le taux d'activité. Cependant, une analyse plus fine montre qu'un certain nombre de personnes ayant un diplôme de 2^{ème} cycle n'ont pas une activité en rapport avec leur niveau de diplôme, elles en expriment une certaine amertume.

¹ PERRITAZ A. *Enquête sur l'insertion professionnelle des étudiants handicapés*. Ministère de l'Education nationale, de la Recherche et de la Technologie, Direction de l'enseignement supérieur. Paris, 22 février 1999

Tab.13 – Taux d’activité et niveau d’études chez d’anciens étudiants handicapés²

Diplômes	Nbre de diplômés	En activité	Taux
2^{ème} cycle³	234	157	67 %
3^{ème} cycle⁴	110	87	79 %

Tab.14 – Situations professionnelles d’anciens étudiants handicapés⁵

Catégories professionnelles	Nbre	Taux
Non réponse	198	38,1 %
Employé	167	32,1 %
Cadre	58	11,2 %
Enseignant	42	8,1 %
Cadre supérieur	35	6,7 %
Profession intermédiaire	15	2,9 %
Ouvrier	5	1 %
Artisan, commerçant, chef d’entreprise	0	0 %

o Les enseignements principaux

- Avoir un diplôme élevé favorise l’insertion professionnelle, ce qui rejoint le constat fait pour les diplômés de l’enseignement supérieur.
- Certains handicaps sont un frein à l’insertion (maladie invalidante).
- Le handicap dévalorise le diplôme : la personne n’est pas employée au niveau auquel elle pourrait prétendre eu égard à son diplôme (32,1 % sont seulement employés).
- La connaissance réciproque préalable de la personne handicapée et du monde du travail est un élément favorisant la future insertion. Ce qui plaide en faveur de formations pratiquant l’alternance pour les étudiants handicapés.
- Le secteur public est manifestement plus accueillant que le secteur privé pour l’insertion de personnes handicapées ayant suivi un cursus d’études supérieures.
- Le handicap n’est pas un obstacle infranchissable pour accéder à des fonctions de cadre. Encore faudrait-il évaluer si les postes sont équivalents à ceux d’une personne valide ayant le même niveau diplôme.

¹ Source : ibid.

² Source : ibid.

³ Diplômes de 2^{ème} cycle : licence, maîtrise

⁴ Diplômes de 3^{ème} cycle : DEA, DESS, doctorat

⁵ Source : ibid.

- Avoir des relations reste le plus sûr viatique pour décrocher un emploi¹.
- L'aménagement des postes de travail, mesure jugée très utile, est peu réalisé².

o L'amertume persiste

Une question ouverte complétait l'enquête : « Comment s'est déroulée votre intégration, votre accueil au sein de l'entreprise et/ou d'une équipe, relations avec le monde du travail, problèmes techniques rencontrés, télétravail... ». 83 personnes (soit 35 %) font des constats négatifs voire amers parce que : l'intégration s'est mal passée, l'emploi n'est pas en rapport avec le niveau d'études. Des thématiques reviennent plus régulièrement qui nous renseignent sur les problématiques les plus tenaces : dissimulation du handicap ; problèmes d'accessibilité ; méconnaissance du handicap ; téléphone (pour les déficients auditifs) ; non-aménagement du poste de travail.

Les personnes handicapées ont à dire sur leur situation, sur la façon dont elles la perçoivent. Elles sont certainement les mieux placées pour évaluer leurs besoins. Ces enseignements doivent orienter le choix des points à travailler pour améliorer l'insertion des étudiants handicapés.

En rapprochant cette enquête de celle sur l'insertion des diplômés de l'enseignement supérieur, il devrait être possible de repérer les écarts et les similitudes dans les situations des uns et des autres. Toutefois, la comparaison terme à terme des deux enquêtes disponibles reste difficile³. Il est donc préférable de considérer séparément ces deux points de vue, comme deux éclairages sur deux réalités voisines, sans faire de rapprochements qui pourraient conduire à des conclusions hâtives, non scientifiquement fondées.

Cette enquête bat en brèche les connotations du type : handicap → déficience → sous-qualification → niveau inférieur → homme (femme) de moindre valeur → champ d'études limité → champ professionnel limité. Ces résultats mériteraient une plus large diffusion pour faire évoluer les représentations des français sur les personnes handicapées : on peut être porteur d'une déficience, réussir des études supérieures et s'insérer à un haut niveau. En diffusant des informations objectives vers le grand public, on le placerait en position de mieux accueillir des collègues handicapés dans le travail.

¹ 16,9 % des personnes ont trouvé un emploi grâce à leurs relations.

² 45,6 % des personnes répondent qu'elles n'ont pas bénéficié d'aménagement de leur poste de travail.

³ Les échantillons interrogés ne sont pas comparables et les indicateurs relevés sont différents.

III. L'ENSEIGNEMENT SUPERIEUR ET LES ETUDIANTS

De l'enseignement supérieur, je n'avais qu'une très vague connaissance liée à l'époque où j'avais fréquenté les bancs de l'université. L'arrivée de jeunes sourds à ce niveau d'enseignement imposait de faire plus ample connaissance avec ce milieu. Très vite les différences avec l'enseignement secondaire sont apparues, différences de taille, d'organisation et le sentiment d'avoir à faire à un organisme protéiforme. Les stratégies développées dans le cadre de l'accompagnement des élèves sourds dans les lycées ne pouvaient se mettre en œuvre de la même façon.

Je me propose dans un premier temps d'examiner l'organisation de l'enseignement supérieur au travers de son texte fondateur : la loi 84-52 du 26 janvier 1984 sur l'enseignement supérieur dite « loi Savary » et je tracerai des pistes pour l'action.

Dans un second temps, j'évaluerai la réalité de la pénétration des personnes porteuses de handicaps dans les différents cursus de l'enseignement supérieur.

1. Une loi non discriminante et compensatrice

Si la loi d'orientation sur l'éducation n° 89-486 du 10 juillet 1989, pose des principes généraux qui s'appliquent à tout le système éducatif, la loi 84-52 du 26 janvier 1984 définit les missions, les principes et l'organisation et de l'enseignement supérieur en France.

Examinons les points de résonance avec la problématique des étudiants handicapés afin de repérer les lieux et instances où il est nécessaire d'agir pour faire évoluer positivement la question de leur intégration. Une connaissance avérée de ces textes et de l'organisation des universités va permettre d'élaborer une stratégie pour agir.

L'université est fondamentalement un lieu de non-discrimination et d'égalité des chances. Dans plusieurs des articles du texte, le caractère non discriminant de la loi est clairement posé¹. Nous pouvons trouver là les fondements nécessaires à la mise en œuvre d'une véritable politique d'accueil des étudiants handicapés.

¹ Extraits de la loi présentant son caractère non discriminant :

Art. 2 : « Le service public de l'enseignement supérieur contribue à la réduction des inégalités sociales et culturelles et à la réalisation de l'égalité entre les hommes et les femmes en assurant à toutes celles et à tous ceux qui en ont la volonté et la capacité l'accès aux formes les plus élevées de la culture et de la recherche. »

Art. 9 : « Les enseignements supérieurs sont organisés de façon à faciliter la poursuite des études de tous. »

Art. 14 : « Le premier cycle est ouvert à tous les titulaires du baccalauréat. [...] Les dispositions relatives à la répartition entre les établissements et les formations excluent toute sélection. »

Art. 17 : « Un diplôme national confère les mêmes droits à tous ses titulaires, quel que soit l'établissement qui l'a délivré. »

Au-delà de l'égalité des chances, plusieurs articles ouvrent la voie à la mise en œuvre d'un processus de compensation du handicap¹.

Ce texte de 1984 a véritablement un aspect novateur, il pose les bases d'une philosophie de l'action bien avant que la notion de « droit à la compensation des incapacités » ait fait son apparition². Le premier objectif du dispositif³ est d'obtenir que la non-discrimination se réalise en fait et que la compensation des désavantages soit mise en œuvre et financée.

Textes spécifiques aux étudiants handicapés

Très peu de textes réglementaires spécifiques à l'enseignement supérieur traitent des étudiants porteurs de handicaps :

- circulaire relative à l'organisation des examens et des concours au bénéfice des étudiants handicapés de l'enseignement supérieur⁴ ;
- chargé d'accueil des étudiants handicapés
- arrêté créant les commissions spécifiques qui veillent à l'accueil et à l'amélioration des conditions d'études des étudiants handicapés⁵ ;
- circulaire qui aborde la question de l'accompagnement des étudiants handicapés et créé un fonds de solidarité⁶.

2. Des pistes pour faire évoluer l'action

Je vais mettre en évidence les pistes d'action que nous ouvre la loi, repérer des points d'appui au sein des « établissements publics à caractère scientifique, culturel et professionnel »⁷ et poser des jalons dans la perspective de l'édification d'un réseau.

¹ Le principe de compensation est fondé par les passages suivants de la loi :

Art. 2 : « Le service public [...] contribue à la réduction des inégalités sociales et culturelles et à la réalisation de l'égalité entre les hommes et les femmes [...] »

Art.5 : « Les études, les expériences professionnelles ou les acquis personnels peuvent être validés en vue de l'accès aux différents niveaux de l'enseignement supérieur. »

Art. 17 : « [...] peuvent participer aux jurys et être présents aux délibérations [...] des personnalités qualifiées [...] choisies, en raison de leurs compétences [...] »

Art. 31 : « Le conseil des études et de la vie universitaire prépare les mesures de nature à faciliter l'entrée (des étudiants) dans la vie active [...], et à améliorer leurs conditions de vie et de travail. Il examine, notamment, les mesures relatives aux activités de soutien [...] »

Art. 51 : « Les collectivités territoriales et toutes personnes morales de droit public ou privé peuvent instituer des aides spécifiques [...] »

² Le droit à la compensation est abordé dans le rapport de Madame Lyazid en juillet 1999.

³ Cf. infra 3^{ème} partie : « SISU, un réseau au service des étudiants handicapés ». p.53

⁴ Circulaire n° 4 du 22 mars 1994

⁵ Arrêté du 9 avril 1997 relatif au diplôme d'études universitaires générales (DEUG), à la licence et à la maîtrise

⁶ Circulaire n° 2001-159 du 29 août 2001

⁷ Titre III de la loi 84-52 du 24 janvier 1984

o Collaborer aux missions de l'université¹

L'Institut des jeunes sourds et l'université Nancy II ont construit ensemble une base de données sur la langue des signes française pour favoriser le développement des lexiques de spécialités². Cette base est diffusée sur Internet et fonctionne de façon interactive.

L'IJS contribue à la formation continue des personnels de l'Education nationale sur les spécificités du handicap. Ces collaborations renforcent les liens entre les structures.

o Autonomie et contrat quadriennal

Toute stratégie vis-à-vis des universités doit prendre en compte le fait de leur autonomie³, d'où la nécessité de développer un riche tissu relationnel avec chacune d'elles et à tous les niveaux. Le Conseil des études et de la vie universitaire⁴ (CEVU) est l'organe qui, par excellence, doit être fortement sensibilisé aux problématiques des étudiants handicapés, ses missions recouvrent bien ce domaine.

En 2001, le projet de contrat quadriennal Etat – universités, a inclus une partie spécifique : « étudiants handicapés » ; notre association a joué un rôle de catalyseur pour que les volontés et les énergies se rencontrent et se mettent en synergie. Elle a apporté sa connaissance approfondie de la problématique du handicap⁵.

Chaque établissement d'enseignement supérieur dispose d'un budget propre⁶ et il convient de faire admettre aux instances décisionnelles que ce budget doit prendre en compte les besoins spécifiques nécessaires à la mise en œuvre des actions de compensation en faveur des étudiants en situation de handicap. Charge à notre association d'accompagner les demandes de l'université à l'Etat pour l'attribution de moyens spécifiques.

¹ La recherche sur la langue française et la diffusion de l'information font partie des missions des universités :

Art. 7 : « Il veille à la promotion et à l'enrichissement de la langue française et des langues et cultures régionales. »

Art. 4 « Les missions du service public de l'enseignement supérieur sont : [...] la diffusion de la culture et de l'information scientifique et technique ; [...] »

² Lexique des termes de spécialité en langue des signes française sur internet : www.LSF-lexique.fr

³ Art. 20 : « Ils sont autonomes. [...] Leurs activités de formation, [...] peuvent faire l'objet de contrats pluriannuels [...]. Ces contrats fixent certaines obligations des établissements et prévoient les moyens et emplois correspondants pouvant être mis à disposition par l'Etat. [...] »

⁴ Cf. Art. 31 : « Le conseil des études et de la vie universitaire prépare les mesures de nature à [...] faciliter l'entrée des étudiants dans la vie active ; à favoriser les activités [...] sociales [...] ; à améliorer les conditions de vie et de travail. Il examine, notamment, les mesures relatives aux activités de soutien, [...], aux services médicaux et sociaux. »

⁵ Cf. infra : « Emergence d'une politique commune ». p.72

⁶ Art. 41 : « Les établissements publics à caractère scientifique, culturel et professionnel disposent, pour l'accomplissement de leurs missions, des équipements et crédits qui leur sont attribués par l'Etat. Ils peuvent disposer de ressources provenant des legs, donations et fondations, rémunérations de services ... »

o Influer, agir auprès de

- Les organes d'administration de l'université doivent nécessairement être fortement sensibilisés à la problématique des étudiants handicapés. Envers ces instances, la démarche s'apparente à du lobbying : rencontrer des membres influents des différents conseils ; les convaincre du bien fondé, de la nécessité d'une action spécifique en faveur de ces étudiants ; les munir des arguments, de la documentation, des informations dont ils pourront avoir besoin pour soutenir ces projets lors des assemblées ; les associer aux réflexions ; les solliciter pour siéger dans nos propres conseils... autant de modalités pour faire passer le message.
- Faire en sorte qu'au moment des examens, la spécificité du handicap soit reconnue et que les mesures compensatoires soient bien adaptées. Il faut tendre à obtenir la participation d'une personne qualifiée, spécialiste du handicap, à chacun des jurys d'examen où un étudiant handicapé est concerné¹.
- Les fonctions assignées aux enseignants² font d'eux les interlocuteurs privilégiés pour toute action prenant en compte la situation de handicap afin de concevoir les adaptations nécessaires.
- Au niveau national, la conférence des présidents d'université peut s'avérer un relais efficace pour faire remonter au niveau du ministre les besoins spécifiques des étudiants handicapés et faire connaître les expérimentations performantes. Cela suppose d'avoir exercé une influence efficace auprès du président de l'université.

o Pour un partenariat

Devenir partenaire à part entière du service public de l'enseignement supérieur comme la loi nous y invite³. Une participation au CEVU, au conseil d'administration de l'université, en tant que personnalité extérieure pourrait constituer un objectif de l'association. Le rôle aujourd'hui reconnu à notre dispositif comme organisme expert, prestataire de services et partenaire du plan quadriennal pourrait contribuer à l'atteindre. A terme, il pourrait être envisagé la création d'un service commun aux universités nancéiennes dont l'objet serait la mise en œuvre de l'intégration des étudiants handicapés.

¹ Art. 17 : « [...] peuvent participer aux jurys et être présents aux délibérations [...] des personnalités qualifiées [...] choisies en raison de leurs compétences, [...] »

² Art. 55 : « Les fonctions des enseignants chercheurs s'exercent dans les domaines suivants : l'enseignement incluant la formation initiale et continue, tutorat, orientation, conseil [...] ; [...] la liaison avec l'environnement [...] social [...]. Les professeurs ont la responsabilité principale [...] de l'orientation des étudiants et de la coordination des équipes pédagogiques. »

³ Art. 3 : « Il associe à sa gestion, [...], des représentants des activités sociales. »

Une action efficace nécessite de trouver des appuis à tous les niveaux de la structure. Associer à la réflexion, faire ensemble constamment, agir dans les lieux de l'université, communiquer... autant de modalités qui contribuent à l'édification d'un partenariat dense.

3. Recensement des étudiants

o Ensemble des étudiants

Au début des années 1980, les politiques d'éducation avaient comme objectif proclamé de mener 80% d'une classe d'âge au baccalauréat. De fait, le pourcentage de bacheliers d'une même classe d'âge s'est accru notablement et rapidement : en 1987, ils n'en représentaient que 33%, ils sont 62,8% en 1999 soit 412 822 rassemblant la quasi-totalité des baccalauréats généraux, 4/5 des baccalauréats technologiques, 1/6 des baccalauréats professionnels.

Désormais au sein d'une cohorte de bacheliers, rares sont ceux qui quittent le système éducatif et c'est à l'université qu'incombe la tâche d'absorber l'essentiel de ces flux, puisqu'elle gère les 2/3 des nouveaux diplômés. En l'espace de dix ans, l'université a multiplié par 2,5 ses effectifs, sans que l'on assiste à une implosion du système. Le Comité national d'évaluation souligne, avec raison, l'adaptabilité de l'institution universitaire.

Tab.15 - Répartition des étudiants dans les établissements d'enseignement supérieur en 1998-1999¹

Etablissements d'enseignement supérieur	Etudiants	
	Nombre	Taux
Universités	1 272 850	60 %
Sections de techniciens supérieurs	242 385	11 %
Instituts universitaires de technologie	117 407	6 %
Grandes écoles	210 306	10 %
Autres	198 988	9 %
Ecoles paramédicales et sociales	83 652	4 %
Totaux	2 125 588	100 %

A la rentrée 1999, 2 126 000 jeunes gens sont inscrits dans les différentes filières de l'enseignement supérieur. Les filières courtes (STS, IUT, écoles paramédicales et sociales) voient leurs effectifs augmenter régulièrement et fortement. Si les universités accueillent la majorité des étudiants, les entrées en premier cycle fléchissent nettement depuis 1996. L'orientation à l'Université, pour massive qu'elle soit, n'est pas toujours le résultat d'un processus rationnel. Les hésitations sont nombreuses et la première année universitaire fait souvent fonction d'année d'orientation.

¹ Source : *Note d'information* 01.15. Ministère de l'Education nationale, mars 2001

o Les étudiants handicapés

Tab.16 – Evolution de la population d'étudiants handicapés de 90-91 à 98-99¹

90-91	92-93	93-94	94-95	95-96	96-97	97-98	98-99
2 132	3 078	3 601	4 048	4 374	4 867	4 945	5 230

Le premier recensement, réalisé en 1980-1981, dénombrait 695 étudiants handicapés dans l'enseignement supérieur. La tendance est depuis nettement à l'augmentation : ils étaient 5 230 l'année 1998-1999. En 18 ans, les étudiants handicapés sont devenus 7,5 fois plus nombreux.

Cependant, ces nombres doivent être considérés avec prudence car, on estime que 30% des étudiants handicapés ne se déclarent pas. Par ailleurs, le dénombrement est souvent fait à partir de la déclaration que font les étudiants auprès du service de médecine universitaire pour bénéficier des aménagements au moment des examens et les inaptitudes temporaires ne sont pas toujours distinguées des situations permanentes. Enfin, les difficultés liées au dénombrement des personnes handicapées, vont se retrouver ici pour le recensement de la population d'étudiants handicapés.

¹ Source : ministère de l'Education nationale, direction de l'Enseignement supérieur, sous-direction de la Vie étudiante, enquête 1998-1999

Tab.17 - les étudiants handicapés dans les établissements d'enseignement supérieur en 98-99¹

	Déficience visuelle	Déficience auditive	Déficience motrice	Autre déficience	Totaux	Taux	Evolution depuis 97-98
Proportions	19,9 %	14 %	32,4 %	33,7 %			
Universités	909	565	1 511	1 532	4 517	86,4 %	+ 4,8 %
STS	58	106	109	101	374	7,2 %	+ 14,8 %
CPGE ²	17	18	28	28	91	1,7 %	
Ecoles d'Ingénieurs	37	38	31	88	194	3,7 %	+ 4,9 %
IUFM ³	18	6	16	14	54	1 %	+ 17,4 %
Totaux	1 039	733	1 695	1 763	5 230		+ 5,8 %

En 1998, 4 517 étudiants handicapés (soit 86 %) poursuivent leurs études à l'université. Le passage dans le 3^{ème} cycle tend à augmenter régulièrement. (6,9 % en 93-94, 8,3 % en 98-99). Les déficients auditifs sont les moins présents à l'université ; ils ont le plus de difficultés à s'insérer et ils sont les moins nombreux à poursuivre en 3^{ème} cycle.

Les étudiants handicapés sont plus présents en sections de techniciens supérieurs que dans les classes préparatoires aux grandes écoles. Les filières scientifiques sont bien plus fréquentées que les filières littéraires ou tertiaires.

Deux académies, Lyon et Grenoble, peuvent être qualifiées de très accueillantes : elles reçoivent respectivement 108 et 25 étudiants ingénieurs, soit 69% de l'ensemble des étudiants handicapés admis en STS et CPGE.

Si la présence d'étudiants handicapés en IUFM est réelle, elle reste cependant très faible (54 en 98-99). L'accès aux fonctions d'enseignement n'est pas chose simple, les commissions⁴ qui sont amenées à se prononcer sur les aptitudes des candidats handicapés freinent ce développement.

¹ Source : ibid.

² CPGE : Classes préparatoires aux grandes écoles

³ IUFM : Institut universitaire de formation des maîtres

⁴ COTOREP : Commission technique d'orientation et de reclassement professionnel

Pourtant, une présence plus affirmée de personnes handicapées dans les corps des enseignants pourrait constituer un moyen efficace pour faire évoluer les représentations et diffuser auprès des jeunes générations l'idée que différent ne signifie pas pour autant inférieur. N'y aurait-il pas là, une clé à la démocratisation de l'enseignement supérieur pour les personnes handicapées ?

o Comparaison : étudiants handicapés et ensemble des étudiants

Tab.18 – Etudiants valides et étudiants handicapés : évolutions de 80-81 à 98-99¹

	Ensemble des étudiants	Evolution	Etudiants handicapés	Evolution	Part des étudiants handicapés / ensemble
1980-1981	1 181 108		695		0,06%
1997-1998	2 132 433	+ 81 %	4 867	+ 600 %	0,23%
1998-1999	2 119 208	- 0,62 %	5 230	+ 7,5 %	0,25%

La part des étudiants handicapés par rapport à l'ensemble de la population étudiante est véritablement infime (0,25 % en 98-99). Toutefois, la progression est très sensible ces deux dernières années (+ 7,5%) alors que dans le même temps l'ensemble de la population étudiante a diminué (- 0,62%) ; nous voyons sans doute ici les fruits de la politique d'intégration scolaire².

Tab.19 - Répartition des étudiants valides et handicapés dans les trois cycles du supérieur¹

	Etudiants handicapés	Ensemble des étudiants
1^{er} cycle	60,1 %	48 %
2^{ème} cycle	31,6 %	38 %
3^{ème} cycle	8,3 %	16 %

On constate une très forte déperdition entre le 1^{er} cycle et le 3^{ème} cycle. Les étudiants handicapés sont sept fois moins nombreux alors que pour l'ensemble des étudiants le rapport n'est que de 3 à 1. Parmi les grands centres universitaires, Nancy accueille plutôt moins d'étudiants handicapés (0,15%) que la moyenne nationale (0,25%) ; elle devrait statistiquement en accueillir 180.

A l'opposé, Toulouse (0,36%) et Grenoble (0,35%) sont des académies plutôt accueillantes. Elles ont vu des dispositifs en faveur de l'accueil des étudiants handicapés se développer depuis

¹ Source : ibid.

² Etant donné le faible taux de l'intégration scolaire en France (7% d'après le rapport Fardeau), la marge de progression est importante si la volonté politique se concrétise.

longtemps. Cet exemple prouve que, si les étudiants trouvent une infrastructure accueillante avec tout ce que cela peut signifier en matière d'équipements, de services, mais aussi de représentations du handicap dans les mentalités, alors, ils seront de plus en plus nombreux à engager des études dans l'enseignement supérieur.

Dans l'académie de Grenoble, l'université de Savoie à Chambéry a mis en œuvre un accueil de qualité pour les étudiants sourds (23 déficients auditifs sur 45 étudiants handicapés)². Nous nous sommes inspirés de cet exemple pour créer un service semblable en faveur de l'intégration des étudiants sourds à Nancy : le Centre européen d'intégration et de préparation des sourds à l'enseignement supérieur de l'Est (CESENS-Est).

¹ Source : ibid.

² En 1990, sous l'impulsion du président de l'université de Savoie et de l'Institut national de jeunes sourds était créé le Centre Européen d'intégration et de préparation des Sourds à l'Enseignement Supérieur (CESENS) pour répondre aux besoins d'une quarantaine d'étudiants sourds répartis sur l'hexagone. Des grandes entreprises, la Fondation de France, des collectivités territoriales et l'AGEFIPH en assurent le premier financement. Des outils et des procédures sont mis au point, un lobbying efficace est pratiqué auprès de l'Etat et en 1992, des crédits d'Etat sont débloqués, une organisation nationale de répartition des fonds est créée depuis l'université de Savoie et la Santé Publique. Mais le financement est lancé et d'autres régions de France vont relayer l'initiative localement.

3^{ème} partie

SISU : UN RESEAU

AU SERVICE DES ETUDIANTS HANDICAPES

I. CESENS-EST

1. Des constats à l'action

o Elévation des niveaux et carences réglementaires

Depuis une dizaine d'années, le niveau de formation des jeunes sourds s'est élevé plus rapidement que dans la population ordinaire des jeunes du même âge. Ils ont dépassé les diplômes traditionnellement préparés à l'interne dans les établissements spécialisés de ce type (CAP ou BEP) pour atteindre, de plus en plus nombreux, le baccalauréat, s'ouvrant ainsi les portes de l'enseignement supérieur.

Les établissements d'enseignement supérieur n'avaient encore que rarement accueilli ces publics. L'importance du désavantage¹ nécessite un réel aménagement des conditions dans lesquelles la formation est habituellement dispensée et des mesures de compensation très spécifiques. La modification culturelle est profonde.

La réglementation n'avait pas prévu cet état de fait. Les CDES n'avaient à se prononcer que sur des projets de scolarisation allant au mieux jusqu'à la formation professionnelle ; les études supérieures n'étaient pas envisagées pour ces publics handicapés au moment de la définition des textes (1975, 1981, 1982). De ce fait, le financement de l'accompagnement de ces jeunes étudiants sourds n'était pas assuré par les caisses d'assurance maladie et l'IJS ne disposait pas des moyens nécessaires à la couverture de ce besoin.

L'Institut des jeunes sourds et son personnel étaient quelque peu désemparés face à cette nouvelle situation et n'estimaient disposer ni des moyens, ni de l'ensemble des connaissances, ni de toutes les compétences nécessaires.

o Création de CESENS-Est

S'inspirant d'innovations mises en œuvre dans d'autres régions de France, un groupe rassemblant des personnels de l'IJS et des personnes extérieures a voulu construire une réponse à ce besoin nouveau. L'association CESENS-Est était créée le 28 juin 1993 avec le soutien de l'Institut des jeunes sourds qui mettait ses moyens à disposition.

Cette association rassemble :

- les universités nancéiennes (université Henri Poincaré, Nancy II, Institut national polytechnique de Lorraine, Pôle universitaire européen) ;

¹ Cf. supra : « La surdit  : un handicap m connu », p.9

- des personnes qualifiées (professionnels des établissements d'enseignement spécialisé pour enfants sourds, enseignants des lycées d'intégration, universitaires, orthophonistes...);
- des représentants des usagers (associations d'étudiants handicapés, de parents d'enfants sourds, d'adultes sourds);
- Dans une perspective de préparation à l'insertion professionnelle, il est envisagé d'associer plus étroitement les représentants du monde économique.

L'association CESENS-Est s'inscrit dans la ligne de ses prédécesseurs et se donne pour buts :

- soutenir et compléter, au plan européen et national, l'action du service public dans ses initiatives visant l'accession des sourds à l'enseignement supérieur ;
- favoriser toute initiative visant l'amélioration des conditions matérielles et morales des étudiants sourds pour qu'ils bénéficient au maximum des enseignements ;
- contribuer à créer des enseignements complémentaires de mise à niveau ;
- promouvoir l'insertion professionnelle des sourds diplômés du supérieur ;
- engager ou soutenir toute action de recherche à caractère industriel, technologique ou médical concernant la surdité et l'intégration des sourds et des malentendants.

o Offre de services

CESENS-Est propose des services de nature et d'importance très différentes en fonction des besoins personnalisés de l'étudiant déficient auditif :

- accompagnement-relais, assuré par un « professionnel de la surdité chargé d'accompagner l'étudiant dans ses démarches ; de l'aider à évaluer ses besoins, à obtenir des soutiens, le conseiller ; d'informer sur la surdité et sur les moyens de compenser le désavantage ;
- prises de notes assurées par des étudiants volontaires ;
- appui méthodologique et linguistique par un professeur de l'enseignement des jeunes sourds pour compenser les difficultés de communication à l'oral et à l'écrit auxquelles sont confrontés la plupart des étudiants déficients auditifs ;
- cours de soutien disciplinaire ;
- cours de langues par un professeur CAPEJS en relation avec l'enseignant de langue de l'université ; l'apprentissage des langues étrangères nécessite la mise en œuvre d'une approche spécifique, en particulier pour toute la dimension audio-orale ;
- interfaces de communication pour assurer une bonne circulation de l'information lors des rencontres d'inscription, des examens, de séminaires, d'entretiens... ;

- aides techniques (photocopies, matériels spécifiques : minitel, boucle magnétique, système HF de communication, rétroprojecteur, suivi de l'appareillage prothétique...).

o Des hommes et des moyens

Pour mener à bien ce projet et apporter ces services aux étudiants, CESENS-Est va devoir se doter d'une organisation efficace, capable d'innover et de trouver les ressources nécessaires.

La présidence en est confiée au président du Pôle universitaire européen. L'enseignement supérieur étant le domaine d'action de l'association, cela permettait de faire reconnaître CESENS-Est dans ce milieu et de décrypter un ensemble encore mal connu : les universités. Je deviens administrateur de l'association et assure les fonctions de trésorier.

L'objet et l'animation de cette petite association nécessitaient que la dimension politique soit fortement articulée à la dimension technique. Une petite équipe de trois personnes, dont je fais partie, en mesure de satisfaire à cette exigence (secrétaire, trésorier et administratrice) a été constituée. Ce sont des techniciens ouverts à l'action politique et suffisamment autonomes.

L'AGEFIPH¹, l'IJS et les universités seront les principaux bailleurs des premières années de l'association. Puis, les CDES vont entendre le message et prendront des décisions qui amèneront les caisses d'assurance maladie à financer l'accompagnement de certains étudiants.

2. CESENS-Est : un réseau

« Des réseaux de santé de proximité se sont développés pour faire face aux difficultés de réponses des professionnels à de nouveaux besoins et problèmes de santé auxquels était confrontée une population et auxquels l'Institution ne parvenait pas à répondre »².

Cette définition pourrait convenir à décrire CESENS-Est qui présente bien les caractéristiques d'un réseau de formation :

- C'est la rencontre des professionnels d'origines et de fonctions différentes qui a « été l'acte fondateur du réseau » au moment de la création de l'association.
- Les jeunes handicapés titulaires de baccalauréat souhaitent intégrer l'enseignement supérieur. Ils arrivaient avec leurs besoins spécifiques et la structure d'accueil (université) était démunie devant ce problème nouveau auquel elle était mal préparée. Les professionnels de la surdité, s'ils savaient comment agir, ne trouvaient pas le cadre habituel de leurs interventions.
- Le système traditionnel éducatif et médico-social ne permettait pas de fournir une réponse adaptée et les moyens financiers permettant la mise en œuvre des actions, faisaient singulièrement défaut.

¹ AGEFIPH : Association de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées

² Introduction du 2^{ème} congrès national des réseaux de santé et des réseaux de proximité qui s'est tenu à Lyon, les 16 et 17 janvier 1999

La nécessité de trouver un financement, d'élaborer un cadre d'action ont été les problèmes fédérateurs.

- Tous ces professionnels ont dû sortir de leur cadre habituel d'exercice, se rencontrer, construire ensemble, inventer de nouvelles réponses, dépasser le cloisonnement. C'est cette co-élaboration qui a établi la légitimité de l'action.

- Le concept de réseau de santé met en avant, comme caractéristique, l'autonomie des usagers. Dans les premiers temps, cela n'est pas apparu pour les professionnels du médico-social que nous sommes, habitués à une pratique de prise en charge. Mais nos partenaires universitaires étaient eux dans cette considération : la liberté de choix de l'étudiant fait partie du fondement des relations au sein de l'université. Sans doute, cette rencontre de compétences différentes a-t-elle d'abord modifié nos pratiques, notre regard ensuite, puisque du concept de « prise en charge », nous en sommes venus à celui de service « mis à disposition ».

- Construire des réponses pour favoriser la réussite des études supérieures de jeunes handicapés : c'est un objectif nouveau, hors du cadre habituel, qui fait surgir de nouvelles valeurs.

La rencontre de deux autres associations va ajouter d'autres dimensions au réseau et donner naissance au SISU.

II. STRUCTURATION DU SISU

1. La rencontre de trois associations

Le 09 février 1998, sur la suggestion du secrétaire général adjoint de l'Université Nancy II et suite à l'assemblée générale de CESENS-Est, les trois associations se rencontrent pour mieux se faire connaître, faire le tour des problèmes rencontrés par chacune d'elles et envisager les réponses ou actions qu'il serait opportun de mener ensemble.

o Présentation de l'AGI

Accueillir et guider l'intégration (AGI) est une association qui a été créée en 1971 par des étudiants handicapés moteurs. Elle est installée en banlieue de Nancy.

A l'origine, l'AGI était pour l'essentiel un lieu d'hébergement. Les promoteurs voulaient « décharger les étudiants handicapés des contraintes matérielles créées par le handicap pour favoriser le temps consacré aux études »¹. Au fil des ans, sous l'effet conjugué de l'environnement, de l'évolution des besoins des jeunes accueillis, le projet de l'AGI s'est profondément modifié. De

¹ MORLOT B. *Préparer l'autonomie d'étudiants handicapés physiques et leur insertion en milieu ordinaire de vie*. Mémoire CAFDES, 1995

gestionnaire d'une structure d'hébergement, l'association a développé un ensemble de services à destination des jeunes déficients moteurs. La vocation de l'AGI est double : faciliter la poursuite d'études des jeunes handicapés moteurs et les accompagner dans la démarche d'autonomie et d'insertion sociale et professionnelle.

En 2001, l'AGI gère un foyer d'hébergement disposant de moyens techniques et humains adaptés qui permet un accueil de type universitaire à 27 étudiants déficients moteurs. Cet établissement dispose de 16 salariés pour son fonctionnement courant.

Des services de compensation du handicap sont proposés sur les campus et dans les lieux de vie par des auxiliaires d'intégration : accompagnement dans les études et pour toutes les démarches liées à la scolarité ; prise de notes et aide à la manipulation lors des travaux dirigés ; secrétariat d'examen ; interfaces de communication ; aide à la recherche documentaire ; soutien au travail à domicile ; aides humaines pour les toilettes et les repas.

L'AGI accompagne également la construction du projet professionnel des jeunes gens et développe toutes les actions visant à faciliter leur insertion en milieu ordinaire de vie (recherche d'appartements, aménagement, apprentissage de la gestion quotidienne...).

Si 80 % du budget de l'association sont consacrés au foyer d'hébergement, les nouveaux services développés (accompagnement universitaire et projet professionnel) absorbent l'essentiel de l'investissement humain de la structure. Ce constat traduit la volonté et la motivation toujours présentes des promoteurs de l'AGI (le conseil d'administration est constitué, pour l'essentiel, de personnes handicapées anciens résidents du foyer).

o Présentation du GIAA

Le Groupement des intellectuels aveugles ou amblyopes (GIAA) a été créé en 1949 par un petit groupe d'étudiants aveugles. C'est une association à vocation nationale organisée en délégations départementales autonomes et comptant plus de 10 000 adhérents. Le GIAA veut développer les moyens de culture, d'études, de travail et de loisirs des déficients visuels.

La délégation de Meurthe-et-Moselle compte près de 200 membres, animée par des personnes bénévoles, valides ou handicapées. Elle ne gère pas de structure. Ses ressources proviennent des cotisations des adhérents, de dons, produits de manifestations, subventions.

Le GIAA propose un ensemble de services à ses adhérents :

- accueil, renseignements, orientation : centre ressources pour personnes aveugles ou amblyopes en matière d'emploi, d'aménagement, de matériel adapté, de démarches diverses ;
- aide à la vie quotidienne (apprentissage du Braille et de l'écriture ordinaire, aides à domicile) ;

- activités culturelles : bibliothèque sonore, service d'enregistrement à la carte d'ouvrages divers, publications locales éditées en Braille ou en gros caractères (spectacles et manifestations diverses de Nancy, plans de la ville, horaires des transports en commun) ;
- initiation à l'informatique par l'intermédiaire du terminal Braille ;
- production de documents en écriture Braille.

Le GIAA intervient en soutien auprès d'étudiants déficients visuels depuis 1993. Chaque année, il aide une dizaine d'étudiants déficients visuels inscrits sur les différents cursus de Nancy. Les services proposés sont mis gratuitement à la disposition des étudiants pour compenser les situations de handicap : transcription en écriture Braille de tous les documents utilisés dans le cadre du cursus universitaire ; enregistrement sur cassettes des ouvrages trop volumineux ; accompagnement dans les bibliothèques universitaires ; assistance lors des examens (consulter les ouvrages, réaliser une lecture rapide des sujets, parcourir rapidement les questionnaires à choix multiples) ; retranscription en écriture courante des copies d'examen rédigées en écriture Braille.

Le GIAA emploie 1,5 ETP pour les travaux de transcription destinés aux étudiants. Ces postes, qui étaient auparavant tenus par des objecteurs de conscience, sont aujourd'hui des emplois aidés. Si les étudiants représentent une minorité des adhérents du GIAA, ils absorbent une grande partie des moyens de l'association, reflétant ainsi sa vocation.

o Origine de la rencontre

Au-delà des besoins spécifiques liés à la nature de chaque handicap, nous percevons très vite que les services à rendre ont des points communs (aide à la personne, aide technique, soutien psychologique). La confrontation de nos approches et de nos points de vue, le partage de nos expériences et de nos réflexions nous paraissent comme propres à faire évoluer nos pratiques.

Elargir l'angle de perception, sortir de la spécificité étroite de la déficience auditive, motrice ou visuelle amènent très vite à envisager les questions d'une autre manière. Trois dimensions gagneraient à un traitement en commun par les trois associations :

- la recherche de financement
- la réflexion sur nos pratiques et leurs évolutions ;
- la meilleure prise en compte des étudiants handicapés sur les campus nancéiens.

A ces trois dimensions, il convient d'ajouter l'impérieuse nécessité de trouver prochainement un dispositif de remplacement des objecteurs de conscience qui vont disparaître avec la fin du service militaire obligatoire, question vitale pour AGI et GIAA.

2. L'association SISU : genèse et devenir

o Signature d'une convention

Une convention de partenariat est signée le 1^{er} novembre 1998 entre les trois associations et la dénomination SISU est approuvée ; sa mission réside principalement dans l'intervention directe auprès des étudiants handicapés pour différents services. Un budget commun est établi, les demandes de financement sont groupées.

Le CEVU de l'université Nancy II, reçoit très favorablement le projet de création du SISU et y voit : « un développement, une rationalisation, une tentative de pérennisation dans le temps du dispositif actuel d'accompagnement des étudiants handicapés »¹. Nancy II soutient la démarche en initiant une rencontre des trois universités, du Pôle universitaire européen et du SISU sur cette question, le 25 juin 1998. Cette rencontre marque la naissance d'une politique concertée des universités à Nancy en faveur de l'accueil des étudiants handicapés.

D'autres associations frappent à la porte du SISU en manifestant le désir de s'intégrer au réseau qui se constitue pour le profit des étudiants porteurs d'autres déficiences (maladie mentale, troubles du langage...). Nous mesurons alors la nécessité d'affermir la construction encore fragile du SISU pour ne pas risquer un éclatement du dispositif. Le développement des actions a vu le budget du SISU tripler en trois années. Les responsabilités engagées sont très importantes et un mode de gestion plus cohérent doit être mis en place devant cette forte expansion afin d'éviter les dérives et d'en garder le contrôle. Le SISU doit continuer sa structuration en se dotant d'une personnalité morale.

o Création d'une association

L'élaboration des statuts est lente. Il est essentiel pour nous de garder la maîtrise du SISU et de permettre un développement qui ne mettra pas en péril le réseau constitué.

C'est aussi une mise à l'épreuve de la qualité des relations qui se sont installées entre les trois associations. Sommes-nous capables de survivre à cette formalisation ? Pouvons-nous construire une structure qui garde les qualités du système actuel ? (souplesse, réactivité, ouverture, confiance mutuelle...).

Nous allons prendre un certain nombre de précautions dans la rédaction des statuts : philosophie d'action énoncée ; présidence tournante ; majorité des fondateurs au sein du conseil d'administration ; dispositif de blocage de la modification des statuts ; adhésion nouvelle assujettie à agrément...

¹ source : contrat de plan quadriennal Etat – universités de Nancy, 2001-2004

En structurant l'association dans le cadre de la loi de 1901, nous avons le sentiment de perdre un peu de ce qui fait l'essence même de notre collaboration : une relation basée sur la confiance et l'engagement mutuels, relation forgée dans une période de construction et qui ne nécessitait pas de formalisation forte. Cependant, nous en tirons profit sur beaucoup de plans : le SISU gagne une personnalité morale ; il peut occuper une place auprès d'autres partenaires ou institutions et conventionner ; les procédures et les modalités d'action se structurent et le réseau se solidifie.

o Adhésion de nouveaux membres

Le SISU : tête de réseau. Cette conception implique l'ouverture à d'autres membres concernés par la problématique des personnes présentant des handicaps, nous en acceptons l'augure.

Une association d'étudiants handicapés et une association de parents d'enfants déficients auditifs sollicitent instamment leur adhésion au SISU. Le caractère militant de ces associations et l'éventualité d'actions concurrentielles nous font alors mesurer que les statuts de l'association sont insuffisants pour clairement définir à quelles conditions nous pouvons accueillir d'autres membres sans risque excessif et en préservant l'esprit qui préside à nos relations.

Afin d'évaluer la motivation des candidats, leur capacité à intégrer le SISU et à y participer dans l'esprit qui nous anime, nous élaborons une charte¹ qui définit les principes d'une bonne collaboration : refus de la concurrence, partage de la philosophie (compensation et non-assistance), transparence, partage des expériences, collaboration, démocratie.

Nous mesurons bien que notre projet commun a pu fonctionner et se développer car il est fondé sur un ensemble de valeurs partagées. L'ouverture à d'autres associations impose que le débat s'engage très tôt sur les valeurs que nous pouvons avoir en commun.

Nous concevons une procédure d'adhésion qui se déclinera en trois temps :

- 1° dossier de demande d'adhésion et engagement à accepter charte et statuts ;
- 2° entretien d'évaluation par les trois associations fondatrices ;
- 3° délibération du conseil d'administration du SISU.

Le premier temps de cette démarche est fondamental car le dossier que nous demandons à l'association candidate à l'adhésion est très exigeant en matière d'informations à fournir. Il impose qu'elle ouvre ses livres, qu'elle expose son projet, son objet, les moyens dont elle dispose, ce qu'elle veut apporter au SISU, ce qu'elle vient y chercher. Il nous a semblé que répondre complètement à ce dossier pouvait constituer la preuve d'une réelle volonté d'engagement à collaborer au sein du SISU.

¹ Cf. annexe III : Charte du SISU, septembre 2001, p.88

En réfléchissant à cette question des adhésions nouvelles, nous avons perçu combien notre mode de collaboration était intégré, basé sur une profonde confiance mais, pas encore éprouvé par les aléas, les difficultés que rencontre tout projet. En fin de compte, charte et dossier d'adhésion vont d'abord nous être utiles, à nous associations fondatrices du SISU, pour structurer et affermir notre association.

III. LES MOYENS

1. Animer, gérer et communiquer

o Les Hommes : La gestion et la direction du SISU

Dans l'espace ainsi défini par le SISU, trois catégories de personnes collaborent :

- les auxiliaires d'intégration scolaire et les professeurs de l'Institut des jeunes sourds, chargés de l'intervention directe auprès des étudiants ;
- les présidents des trois associations qui ont d'autres vastes domaines d'action dans leurs professions et sont, de ce fait, peu disponibles ;
- les membres animateurs du SISU.

Comme pour CESENS-Est, il va falloir se doter d'un dispositif de direction et d'animation efficace avec des personnes en mesure d'articuler fonction technique et fonction politique avec une grande réactivité : un « noyau dur », constitué de la directrice de l'AGI, de la déléguée départementale du GIAA et, pour CESENS-Est, de la secrétaire, d'une administratrice et de moi-même.

L'esprit dans lequel nous avons élaboré SISU et la dimension réseau qui caractérise le dispositif, ne permettent pas de faire référence à la structure habituelle de direction d'un établissement ou d'un service : il n'y a pas de directeur du SISU. Tout ce qui peut relever d'une fonction de direction est assumé par les membres animateurs : organisation - représentation - décision - animation - gestion - définition d'une politique - affectation de moyens - stratégie d'action, de communication... Les personnes qui composent ce groupe sont associées mais non liées hiérarchiquement entre-elles ; sans lien de subordination, elles sont autonomes mais interdépendantes. Les décisions au sein du groupe sont collégiales et le processus de direction est éminemment démocratique¹ ; ce qui n'exclut pas un partage des tâches et la délégation réciproque entre les membres pour un objet ou un autre.

C'est ce mode de direction qui fait en partie l'originalité du SISU.

Nous partageons un certain nombre de valeurs communes qui permettent à ce dispositif de fonctionner avec efficacité et harmonie : les principes qui fondent la République (Liberté, Egalité,

¹ Démocratie : « respectueux de la volonté, de la liberté de chacun ». *Le Nouveau Petit Robert*
Jean-Marie JACQUOT – Mémoire de l'Ecole Nationale de la Santé Publique - 2002

Fraternité) ; la culture et la connaissance sont des leviers essentiels de l'émancipation ; le refus de l'assistance et la foi dans la capacité de l'Homme à s'élever dans l'autonomie ; la confiance se construit dans le partage et une certaine transparence.

Pour donner corps à cet exercice démocratique, nous organisons des rencontres régulières entre nous, restons en contact étroit et pratiquons un art consommé de la négociation entre partenaires. Des outils sont mis en place : toutes les réunions font l'objet d'un compte-rendu écrit ; nous participons à nos assemblées générales respectives ; nous élaborons un budget et un rapport d'activités communs. Cette pratique de l'écrit agit comme élément structurant et fédérateur, elle pose des repères qui permettent une grande souplesse dans le fonctionnement et arrime nos activités à nos valeurs. La mise en œuvre des actions auprès des étudiants est restée à la charge de chaque association avec des moyens alloués par le SISU.

En 2001, avec la plus grande structuration du SISU constitué en association, la dimension plutôt informelle de la direction a dû être formalisée. Toutefois, afin de garder la réactivité qui caractérise le SISU et la conjugaison étroite du politique au technique, nous avons constitué un conseil d'administration qui rassemble des membres titulaires – très politiques et pas forcément disponibles – et des membres suppléants techniciens, dont je fais partie, dotés un sens aigu du politique : « le noyau dur » précédent.

Cependant, sous l'effet du développement du SISU – montée en charge des personnes suivies – ouverture à d'autres associations - il sera peut-être nécessaire d'en venir à un mode de direction plus caractérisé en préservant toutefois le concept de réseau avec ses caractéristiques¹ et ses qualités.

o Une stratégie de communication

La communication sera un axe fort de notre stratégie de développement. Gagner en visibilité est la règle constante qui guide nos actions de communication. Il faut que SISU devienne la référence désignée en matière d'accueil des étudiants handicapés.

Parmi les opérations de communication que nous avons mises en œuvre : permanence à l'occasion des journées d'accueil des étudiants durant le mois de la rentrée ; participations aux manifestations locales sur le handicap ; création d'une plaquette ; présence régulière dans les médias locaux et spécialisés ; participation au salon Oriaction destiné à l'orientation des futurs étudiants...

La phase de développement dans laquelle se trouve le SISU nous a conduit à élaborer une stratégie de communication où nos cibles principales sont les partenaires de l'enseignement supérieur, les autorités et les financeurs. Les étudiants handicapés n'ont pas été visés car ils forment un public déjà connu de nos associations en amont de leurs études supérieures.

¹ Cf. supra : « CESENS-Est : un réseau », p.56

Cette stratégie repose sur trois arguments :

- Assurer la pérennisation du financement et parvenir à réunir un panel stable de financeurs.
- Etre reconnu et soutenu par les autorités de contrôle (DDASS, Rectorat, Conseil Général...).
- Les établissements d'enseignement supérieur sont très divers, constitués de nombreuses parties et ramifications parfois peu reliées entre-elles ; les intervenants y sont nombreux ; ce sont des milieux foisonnants, mobiles, éclatés. Cette réalité impose des actions de communication répétées, diversifiées, régulières si nous voulons que le SISU soit reconnu par ces milieux.

En filigrane, notre stratégie de communication vise à modifier les représentations communes à l'égard des personnes en situation de handicap. Que le concept de « handicap » perde sa connotation négative, dévalorisante pour une mise en perspective de l'égalisation des chances.

2. Financer

L'action nécessite des moyens, des hommes et des finances. Trésorier de CESENS-Est, je participe à l'élaboration et au suivi des budgets. La gestion comptable est assurée par l'AGI qui reverse à chaque association en fonction de ses besoins. Chaque association assure la gestion financière et sociale de son service en fonction des spécificités de son public.

o Charges

Tab.20 - Charges de personnel dans les trois premiers exercices du SISU

	98-99			99-00			00-01		
	Pers.	ETP	F	Pers.	ETP	F	Pers.	ETP	F
CEC	3	1,5	165 971F	3	1,5	179 973 F	3	1,25	176 250 F
Objecteurs	3	2,67	59 965F	2	1,17	23 479 F			
Emplois-jeunes	2	0,91	107 572F	4	2,33	332 463 F	5	4,5	651 000 F
CESENS-Est						14 557 F			67 750 F
Charges de personnel		5,08	333 509F		5,00	550 471 F		5,75	878 062 F
Total des charges			372 387F			582 813 F			928 538 F

Les emplois-jeunes remplacent les objecteurs

Les objecteurs de conscience qui assuraient l'essentiel du travail d'accompagnement à l'intégration des étudiants déficients moteurs ont été remplacés par des « emplois-jeunes ». Si le niveau d'études et la motivation sont équivalents entre ces deux catégories de personnel, la durée du contrat plus longue et la professionnalisation des emplois vont nécessiter une autre prise en compte ; la charge de personnel à financer devient beaucoup plus lourde passant de 29 % des charges en 1998-1999 à 70 % en 2000-2001.

Le dispositif emploi-jeunes est pour le moment financé par l'Etat, par l'intermédiaire du CNASEA¹ mais, au terme de chaque contrat, il faudra trouver les financements pour pouvoir continuer à assurer ce service. Nous ne voulons pas entrer dans un processus de contrats temporaires qui verrait un nouvel emploi-jeune remplacer un emploi-jeune sortant. Cela n'est pas acceptable en terme d'éthique professionnelle et serait contraire à une volonté de pérenniser SISU pour un service de qualité rendu aux étudiants.

Comparaison des trois premiers exercices

Les charges de personnel constituent l'essentiel des dépenses (90 % à 95 %) dans la mesure où le service rendu est d'abord décliné sous forme d'aides humaines individuelles à la personne. L'animation du réseau est assurée soit par des bénévoles soit par des salariés de l'IJS ou de l'AGI. Leurs actions ne sont donc pas valorisées dans les charges imputées au SISU.

En trois années, les charges ont fortement augmenté : de 372 387 F en 98-99 à 928 538 F. Si le nombre d'étudiants suivis n'a pas augmenté dans les mêmes proportions, passant de 42 à 50, les demandes d'intervention ont augmenté avec l'aggravation des handicaps. Le nombre d'ETP n'a pas non plus varié dans les mêmes proportions.

Tab.21 – Coûts du SISU par étudiant et par ETP dans les trois premiers exercices

	98-99	99-00	00-01
Total des charges	372 387 F	582 813 F	928 538 F
Nbre d'étudiants	42	54	50
Coût / étudiant	8 666 F	10 793 F	18 571 F
Nbre d'ETP	5,08	5,00	5,75
Coût / ETP	73 304 F	116 563 F	161 485 F

▪ De nouveaux besoins

Avec l'ouverture du SISU aux élèves de lycée porteurs de handicap moteur, le besoin d'accompagnement s'est fortement accru. Un élève, tétraplégique suite à un accident, nécessitait une aide importante : 1 ETP en début d'année puis 0,75 ETP ensuite pour son accompagnement (secrétariat, aide documentaire, examens...). L'investissement a été fructueux puisque l'intégration en lycée ordinaire a permis à cet adolescent de réussir brillamment son baccalauréat série S (mention très bien).

▪ La fin des CEC²

¹ CNASEA : Centre national pour l'aménagement des structures des exploitations agricoles

² CEC : Contrat emploi consolidé

Les contrats CEC utilisés par le GIAA arrivent progressivement à échéance, la part aidée diminue d'année en année et les contrats échus sont remplacés par des contrats de droit commun. Le coût / ETP s'est donc fortement accru : 141 000 F pour 1 ETP en 2000-2001 contre 110 647 F en 1998-1999, soit près de 27 % d'augmentation.

Une partie du service rendu par les salariés du GIAA est aujourd'hui rendu par les auxiliaires d'intégration de l'AGI qui jusqu'à présent n'intervenaient que pour les étudiants déficients moteurs. Ce changement s'est traduit, in fine, par une heureuse rationalisation de l'organisation.

▪ CESENS – SSEFIS

La plupart des étudiants déficients auditifs suivis par CESENS ont pu bénéficier d'une prise en charge par le SSEFIS de l'IJS, le financement étant alors assuré par les CPAM¹.

SISU a dû financer pour quelques étudiants déficients auditifs ne bénéficiant pas d'une décision CDES et, à la marge, pour compléter les interventions du SSEFIS de l'IJS quand le besoin devenait trop spécifique. Cette situation doit retenir toute notre attention car, si les étudiants déficients auditifs ne bénéficient plus de prise en charge par les caisses d'assurance maladie dans le cadre du SSEFIS de l'IJS, leur accompagnement devra être financé par le SISU ; nous assisterions alors à une flambée des coûts, le besoin de ces étudiants nécessitant souvent des compétences élevées – celles des professeurs CAPEJS – donc des compétences plus coûteuses que celles des auxiliaires d'intégration.

Le rapport Burgos² avait, en son temps, estimé le surcoût de l'accompagnement d'un étudiant déficient auditif entre 25 000 F et 50 000 F par année universitaire. Ce qui représenterait, pour les sept étudiants déficients auditifs suivis à Nancy en 2000-2001 des charges s'élevant entre 175 000 F et 300 000 F.

Nous voyons bien comment cette question du coût des services et donc de leur financement est essentielle et doit constituer la première de nos perspectives d'action. « Point d'argent, point de SISU ! » pour paraphraser un auteur célèbre.

o Produits

Trois financeurs principaux : AGEFIPH, universités et Etat³ couvrent entre 85 % et 90 % du budget du SISU. 10 % à 15 % des financements sont obtenus grâce à des sollicitations auprès d'organismes très divers⁴ ; les usagers des services n'apportant qu'une contribution toute symbolique.

¹ CPAM : Caisse primaire d'assurance maladie

² BURGOS J. *Accès des jeunes sourds et malentendants à l'enseignement supérieur*. Rapport de mission 1991-1992. Chambéry

³ L'Etat a confié la gestion du dispositif au CNASEA.

⁴ Fondation de France, MACIF, associations partenaires, communes...

Tab.22 - Financements obtenus pour les trois premiers exercices du SISU

Financeurs	98-99		99-00		00-01	
	Montants	Taux	Montants	Taux	Montants ¹	Taux
AGEFIPH	135 000 F	36 %	155 000 F	27 %	237 300 F	19 %
Pôle européen	63 000 F	21 %	100 000 F	19 %	133 000 F	23 %
Universités	16 100 F		6 000 F		150 000 F	
Conseil Général	12 000 F	3 %	28 000 F	5 %	28 000 F	3 %
CNASEA	121 397 F	33 %	222 800 F	39 %	598 150 F	48 %
Fondations	15 200 F	4 %	40 000 F	7 %	25 000 F	2 %
Fonds propres	10 200 F	3 %			30 000 F	2 %
CPAM			20 000 F	3 %	13 000 F	1 %
Utilisateurs			1000 F	0,1 %	1000 F	0,1 %
Communes					12 000 F	1 %
Total des produits	372 897 F		572 800 F		1 238 050 F (1)	
Budget 00-01 ramené sur 12 mois pour la comparaison					928 537 F	

Tab.23 – Classement des principaux financeurs du SISU lors des trois premiers exercices

	98-99		99-00		00-01	
1^{er}	AGEFIPH	36 %	CNASEA	39 %	CNASEA	48 %
2nd	CNASEA	33 %	AGEFIPH	27 %	Universités	23 %
3^{ème}	Universités	21 %	Universités	19 %	AGEFIPH	19 %
4^{ème}	Fondations	4 %	Fondations	4 %	Département	3 %

- La position du Pôle européen sur l'échiquier des universités lorraines a constitué un réel appui dans les négociations avec les universités pour le financement du SISU. Il a joué un rôle très important par les fonds qu'il a su mobiliser dès la première année de fonctionnement du regroupement des trois associations.
- Les universités, établissements autonomes, n'ont pas consacré de budget spécifique au financement des mesures de compensation en faveur de l'intégration des étudiants handicapés. Même si, par ailleurs, elles ont accompli des investissements conséquents pour une meilleure accessibilité des locaux. La position n'était pas univoque dans les trois universités nancéiennes.

¹ Le budget prévisionnel 2000-2001 a été établi sur 16 mois pour parvenir à une programmation en année civile, afin d'éviter les aléas de financement liés au démarrage de l'année universitaire du fait de l'inévitable temps de latence entre la demande de financement et la conclusion de l'accord.

▪ L'AGEFIPH a vocation à aider les étudiants handicapés pour le déroulement de leurs études, dans la mesure où celles-ci permettent la construction d'un projet professionnel et à terme favoriseront l'insertion en milieu ordinaire. L'AGEFIPH voit sa part diminuer dans les budgets successifs. Elle reste, cependant, un partenaire privilégié qui a été présent dès le début et a toujours soutenu le projet du SISU, répondant rapidement et pleinement à nos demandes.

▪ L'Etat, par l'intermédiaire du CNASEA est devenu le principal financeur du SISU, couvrant pour cette année, près de la moitié des besoins. Cela constitue notre principale préoccupation pour les années à venir ; quels seront les financeurs qui suppléeront l'Etat à la fin de ses emplois aidés ? Je tracerai des hypothèses dans le dessein d'un « budget idéal ».

▪ Les collectivités territoriales

Nos efforts ne se sont pas d'abord portés sur elles car, nous avons très tôt estimé que Le ministère de l'Education nationale, au travers des universités devait être le premier financeur sollicité. Il s'agissait de pénétrer un milieu peu familiarisé avec les populations handicapées et, il était essentiel que SISU soit reconnu par les instances de l'enseignement supérieur. Il fallait donc y consacrer du temps. Toutefois, nos prochaines actions de promotion devront être tournées vers les collectivités territoriales.

Le département a vocation à financer l'aide sociale aux personnes handicapées, il a une mission de prévention de l'exclusion et d'insertion ; il serait donc légitime qu'il participe, pour partie¹, au financement des actions destinées à compenser le handicap.

La région apporte sa contribution aux budgets des universités dans le cadre du plan « Universités – Région » ; elle pourrait s'étendre à l'accueil des étudiants handicapés par un financement spécifique accordé aux différents établissements d'enseignement supérieur ou par une contribution au SISU.

Les communes du bassin de Nancy répondent déjà aux sollicitations du SISU pour la partie de leur budget qu'elles consacrent aux associations. Cette contribution pourrait augmenter en regard du service rendu aux habitants et dans le cadre de la prévention de l'exclusion.

▪ L'Etat par l'intermédiaire de la DDASS devrait normalement apporter sa contribution au regard de l'action conduite par le SISU ; il s'agit bien d'une action sociale au sens où l'entend le « Projet de loi rénovant l'action sociale et médico-sociale »¹.

▪ La Caisse primaire d'assurance maladie de Nancy est intervenue dans le financement du SISU au titre d'une subvention à un projet innovant et non au titre du financement des différentes actions conduites auprès des personnes handicapées. Cette question du financement par l'assurance maladie est une question de fond, deux hypothèses sont envisageables :

¹ Pour les ressortissants du département de Meurthe-et-Moselle

- 1) Il s'agit d'enfants (< 20 ans) porteurs de handicaps et le service rendu s'apparente à celui qui est rendu par des services tels les SSEFIS, SAAAIS, SESSAD pour l'accompagnement scolaire ; le financement devrait alors relever de l'assurance maladie sur décisions des CDES.
- 2) Si l'on considère que ces services relèvent moins du soin mais plutôt de l'accompagnement spécifique à l'éducation, de mesures de soutien concourant à l'égalité des chances, il serait légitime que le financement en soit assuré par l'Etat, au titre de la solidarité nationale. Si les budgets des universités assument donc cette prise en charge, le financement pourrait s'inspirer des mesures préconisées par Michel Fardeau : allocation d'un budget spécifique à chaque université en regard des besoins des étudiants à BEP².

Nous retrouvons ici la proposition qui avait été faite en son temps par l'IUEDA³ de l'université de Chambéry pour le financement des mesures spécifiques liées aux besoins des étudiants sourds¹.

Cette seconde hypothèse rallierait nos suffrages. Elle sortirait le handicap et sa compensation du champ médical et affirmerait la place prépondérante des universités dans l'action auprès de l'étudiant, visant à la réduction des inégalités et à l'égalité des chances.

o Budget idéal

Ces considérations et les analyses des premiers budgets du SISU m'amènent à proposer ce qui pourrait constituer un plan de financement idéal. Quatre financeurs principaux devraient associer leurs actions : les universités, l'AGEFIPH, la DDASS et les collectivités territoriales.

Le budget pourrait s'établir en deux parts : une part fixe et une part variable.

- 1) La part fixe aurait pour objet de financer la coordination des actions, l'animation du réseau des partenaires, les actions de sensibilisation, de formation, d'information et de communication, les missions d'expertise auprès des établissements d'enseignement supérieur, la représentation.

Il reviendrait à la DDASS et aux collectivités territoriales d'en assurer la part la plus importante, veillant ainsi au maintien du dispositif dans ses dimensions anticipatives et préventives.

- 2) La part variable serait fonction du nombre d'étudiants à BEP. Cette part permettrait le financement de toutes les actions d'accompagnement et d'aide humaine à l'intégration qui sont réalisées par les auxiliaires d'intégration de l'AGI, par les salariés du GIAA et par les professeurs CAPEJS de CESENS-Est.

Universités et AGEFIPH en seraient les principaux pourvoyeurs.

¹ Art. 3 : « Actions d'intégration scolaire, d'adaptation, [...] d'insertion, [...] d'information et de conseil [...] »

² Cf. supra : « Dans les pays occidentaux. », p. 33

³ IUEDA : Institut universitaire européen des déficients auditifs

Tab.24 - Les principaux financeurs d'un budget idéal du SISU

Financeurs	Taux de financement	Parts financées
Universités	50 %	Part fixe et part variable
AGEFIPH	20 %	Part fixe et part variable
DDASS	10 %	Part fixe
Département	10 %	Part fixe
Région	10 %	Part fixe

Le financement de ces mesures et l'inscription dans les projets du FSE². Les projets évoqués plus loin compléteront les services du SISU et nécessiteront que d'autres moyens soient dégagés.

L'Union européenne pourrait être sollicitée pour financer ces projets nouveaux. L'objectif 3 du Fonds social européen me semble offrir le cadre adéquat puisqu'il concerne les politiques d'emploi et de formation et plus précisément l'axe 2 : l'égalité des chances et l'intégration sociale.

IV. UN RESEAU ET UNE POLITIQUE

1. Constitution d'un réseau³

o Les chargés d'accueil

La première toile du réseau s'est constituée avec les responsables chargés de l'accueil des étudiants handicapés de chaque université et avec ceux qui, au sein des universités, ont été nos premiers interlocuteurs. Nos relations avec ces partenaires sont régulières, nous les associons le plus souvent possible à nos réflexions, nous les sollicitons pour leur connaissance du milieu universitaire afin d'éviter ou de résoudre les difficultés qui surviennent.

o La médecine universitaire

Le SIUMPPS⁴ occupe statutairement une place importante en tant que service de médecine commun aux universités. Une de ses missions est le recensement des étudiants handicapés et la préconisation de mesures pour l'aménagement des examens. Le SISU s'est donc naturellement rapproché de ce service.

¹ BURGOS J. Ibid.

² FSE : Fonds Social Européen

³ Cf. annexe IV : Le réseau SISU et ses partenaires

⁴ SIUMPPS : Service interuniversitaire de médecine préventive et de promotion de la santé

Avec l'élaboration du projet de contrat quadriennal, le SIUMPPS s'est nettement positionné comme maître d'œuvre de l'accueil des étudiants porteurs de handicaps dans les universités de Nancy :

- travaux préparatoires et de mise en œuvre du contrat quadriennal ;
- rencontre de l'étudiant handicapé avec l'équipe d'enseignants qui l'accueille ;
- évaluation des besoins et validation des prestations envisagées.

Au SISU, nous pourrions percevoir cette position du SIUMPPS comme une dépossession, car toutes ces missions étaient jusqu'à présent remplies par le SISU. Bien au contraire, nous déplorons que l'Université soit peu investie dans ce domaine, que le principe d'égalité des chances soit insuffisamment mis en œuvre, que l'Institution abandonne trop facilement aux associations ce qui relevait de ses prérogatives pour ne pas être satisfaits de ce qui se met en place. Par l'implication forte du SIUMPPS, l'institution universitaire assume ce qui est de sa responsabilité¹.

o Le CROUS²

Le CROUS, de par les services qu'il propose (restauration, logement) est un acteur essentiel de l'enseignement supérieur. Déjà partenaire de l'AGI pour son service logement, nous souhaitons que le CROUS et ses services deviennent des interlocuteurs du SISU car la question de l'accessibilité est très nettement de son ressort. La proximité SISU – CROUS permet alors une adéquation fine des réponses aux besoins, en voici quelques exemples :

- Projet d'aménagement de chambres pour étudiants déficients auditifs (pose de sonnerie lumineuse, de prise téléphone) ;
- Sensibilisation du personnel d'une cité à la problématique spécifique de la surdité ;
- Saupoudrage des aménagements des chambres pour répondre aux vœux des étudiants handicapés de ne pas être regroupés.

Un représentant du CROUS assiste aux assemblées générales de CESENS-Est et récemment, son directeur est devenu membre de l'association, ès qualité.

o L'université de Metz

La région Lorraine présente cette particularité d'avoir deux villes d'égale importance, Metz et Nancy, en capacité d'être chacune « pôle capitale ». L'histoire, qui a vu les deux villes profondément séparées, a marqué les différences entre elles, accentué les oppositions et provoqué des concurrences, certaines stimulantes, d'autres dommageables. L'académie de Nancy-Metz

¹ Cf. infra : « Une loi non discriminante et compensatrice ». p.45

² CROUS : Centre des œuvres universitaires et scolaires

Jean-Marie JACQUOT – Mémoire de l'Ecole Nationale de la Santé Publique - 2002

s'inscrit dans ce contexte. Une quatrième université est installée à Metz, nous nous en sommes rapprochés dans la perspective d'une politique lorraine.

o Les associations

▪ « Comme sur des roulettes » est une association regroupant des étudiants valides et des étudiants handicapés qui s'est constituée sur le campus de Nancy II lors de l'année 1999-2000. Elle est entrée en contact avec le SISU et s'est offerte à collaborer en proposant ses services. « Comme sur des roulettes » revendique l'autonomie des étudiants, leur libre arbitre et, entend jouer un rôle sur les campus à côté du SISU.

Par certains côtés, cette arrivée est intrusive et bouscule l'ordre qui commençait graduellement à s'établir. Cependant, en plaçant les étudiants handicapés dans le paysage, elle a le mérite de nous rappeler que c'est l'utilisateur qui fonde notre action et doit être au cœur de nos dispositifs.

▪ AFEV¹ et une autre association qui œuvrent pour développer le bénévolat sur les campus, proposent des compétences complémentaires bénévoles pour l'aide aux étudiants handicapés (soutien disciplinaire, prises de notes, tutorat, aide documentaire...).

Développement des solidarités de proximité pour ces dernières associations, revendication de l'autodétermination pour « Comme sur des roulettes » sont les deux figures caractéristiques de la société civile aujourd'hui.

o Le maillage national

Dans le sillage des volontés politiques en faveur de l'intégration scolaire, des associations qui ont développé des services d'auxiliaires d'intégration financés le plus souvent par des initiatives privées (EDF, Fondation de France...) se sont regroupées dans la FNASEPH² en 1996. Un des objets de cette fédération : « faire appliquer et améliorer la législation et la réglementation relative à l'intégration scolaire et universitaire concernant les personnes présentant un handicap » et son dynamisme affiché inclinent à en rapprocher le SISU pour obtenir l'écho des évolutions dans le pays sur cette question de l'intégration universitaire et apporter notre contribution.

2. Emergence d'une politique commune

Dans les premières années d'intervention de CESENS-Est, les étudiants handicapés sont considérés comme « pris en charge » et assistés par nos associations respectives ; le traitement des situations se fait par nature de handicap, chaque association évalue le besoin et apporte les réponses nécessaires. Les démarches vis-à-vis des universités sont pour l'essentiel des sollicitations de subventions. On

¹ AFEV : Association fondation des étudiants pour la ville

² FNASEPH : Fédération nationale pour l'accompagnement scolaire des élèves présentant un handicap
Jean-Marie JACQUOT – Mémoire de l'Ecole Nationale de la Santé Publique - 2002

ne perçoit pas la réalité d'une politique d'accueil au sein de chaque université, même si des individus agissent efficacement et prennent bien en compte cette question.

Le regroupement des trois associations va donner beaucoup plus de visibilité aux étudiants handicapés et va transformer la nature même de la demande pour sortir d'une pratique de subventions à des associations et aller vers une politique concertée de l'accueil des étudiants handicapés. Avec l'année 1999-2000, des moyens spécifiques sont dégagés pour la mise en œuvre de cette politique.

o Une convention de partenariat

La première traduction en est la signature, le 02 novembre 1999, d'une convention de partenariat entre le SISU, les trois universités nancéiennes et le Pôle universitaire européen. Son objet porte clairement la marque de cette évolution: « en vue d'améliorer les conditions d'accueil, d'intégration et d'études des étudiants handicapés accueillis dans les trois universités nancéiennes ». Un projet annuel de prestations en faveur des étudiants handicapés est établi, les universités et le Pôle universitaire européen s'engagent pour en assurer une partie du financement. Les modalités de coopération sont définies, un comité chargé d'assurer le suivi du partenariat est créé. Cette convention engage les partenaires sur cinq années.

o Les commissions handicaps

Dans cette même année, les commissions handicaps¹ sont installées dans chaque université. Tous les partenaires institutionnels (CEVU, chargé d'accueil, conseil d'administration, SIUMPPS) y sont présents. Le SISU, de par sa compétence en matière de handicap et de l'expérience acquise dans l'accompagnement des étudiants handicapés, y occupe une place privilégiée ; il est très fortement sollicité pour aider à la définition des actions à organiser.

o Handiscol

L'Etat français affirme, renforce sa politique en faveur de l'intégration scolaire des enfants et adolescents handicapés par l'instauration du plan Handiscol. Le SISU, de par son objet et son angle d'analyse « multihandicap », est dans le droit fil de ce nouveau groupe. Il parvient à se faire accepter dans cette instance et à faire reconnaître la nécessité d'élargir l'objet du groupe à la question de l'intégration universitaire. Devenant partenaire d'une instance nouvellement créée au niveau départemental, SISU assied sa légitimité.

L'expérience acquise de la collaboration et de la confrontation des problématiques liées à chaque déficience va se révéler utile pour le fonctionnement de Handiscol.

¹ Cf. supra : « Une loi non discriminante et compensatrice ». p.45

o Le contrat quadriennal

Les nombreuses concertations entre partenaires vont produire, en 2000-2001, un résultat qui donne du corps à une politique commune des universités nancéiennes en faveur des étudiants handicapés. Dans le cadre du contrat quadriennal 2001-2005 que passe l'Etat avec chacune des universités, les trois établissements nancéiens et le Pôle vont déposer un dossier commun interuniversitaire : « Accueil et accompagnement des étudiants handicapés. Proposition de mise en œuvre d'une politique nancéienne »¹

Quatre objectifs sont visés : assurer la lisibilité de l'ensemble du dispositif ; développer la construction du réseau ; obtenir un financement spécifique des mesures de compensation ; mettre en place des mesures concertées dans le cadre d'un dispositif.

Le projet va décliner les actions à mettre en œuvre des étudiants handicapés selon trois axes : accueillir et informer ; accompagner ; orienter et insérer.

Ce volet du contrat quadriennal Etat - universités traduit en acte authentique cette politique commune ; il souligne la place tenue par les associations fédérées dans le SISU pour l'émergence de cette synergie et l'intérêt de la fédération dans une perspective d'optimisation des services.

Il est indéniable que l'existence du Pôle universitaire européen a fortement contribué à l'émergence de cette politique commune. Les responsables des universités avaient en commun une pratique éprouvée de la négociation. Cependant, la question du portage du projet auprès du ministère de l'Education nationale a révélé combien la réalisation du consensus était un art difficile.

Cette politique nancéienne commune pour l'accueil des étudiants handicapés dans l'enseignement supérieur est saluée par l'ensemble des autorités du ministère de l'Education nationale. L'espoir est grand de voir cette reconnaissance transformée en lignes de crédits.

Se poseront alors les questions de l'affectation des fonds, du contrôle de l'utilisation et de la réalisation du plan sur le terrain. Un comité de pilotage doit être créé. Il rassemblera les trois universités nancéiennes, le Pôle européen, le SIUMPPS, le CROUS, le SISU et des représentants des étudiants. Sa mission se déclinera sur les questions précédentes.

Le changement survenu depuis les premiers temps d'accompagnement des étudiants est conséquent. D'une modalité d'accompagnement individuel, on arrive à la mise en place concertée d'actions vers un public spécifique. Les universités prennent une place qu'elles n'occupaient pas aux débuts, elles abandonnent le subventionnement d'associations pour investir la responsabilité de la définition d'une politique, de son financement et de sa mise en œuvre.

¹ Cf. annexe II : le texte du volet « Etudiants handicapés » du contrat quadriennal Etat – universités, 2001-2005
Jean-Marie JACQUOT – Mémoire de l'Ecole Nationale de la Santé Publique - 2002

3. Les projets du SISU

L'année 2000-2001 a été l'année de la reconnaissance et de la structuration du réseau SISU. Sa place étant déterminée dans le paysage, l'association va devoir assurer son développement pour construire les réponses attendues à des besoins repérés. Le demain du SISU devra être réaliste et réalisable. Trois projets qui devront être menés à bien dans les prochains mois :

- La pérennisation et la professionnalisation des emplois-jeunes ;
- La coordination du dispositif ;
- La mise en place du service : « Projet professionnel ».

o Pérenniser et professionnaliser les emplois-jeunes

Les emplois-jeunes créés ces quatre dernières années avec l'aide de l'Etat dans le cadre de la loi relative au programme « Nouveaux services, nouveaux emplois »¹ vont commencer à arriver au terme de leur financement. Les fonctions d'auxiliaire d'intégration qu'ils assurent auprès des étudiants sont indispensables, elles doivent donc être pérennisées.

La DDTEFP² nous demande d'établir un dossier diagnostic pour exprimer les perspectives de l'association et solliciter une des mesures d'appui du plan gouvernemental. En effet, l'activité, de par sa nature (compensation du handicap), ne peut pas être financée par les bénéficiaires. Par ailleurs, les partenaires institutionnels (AGEFIPH, universités) ne s'engagent que partiellement et sur des programmes annuels. L'aide de l'Etat est, et restera donc nécessaire. Nous optons donc pour la signature de conventions pluriannuelles tout en sachant que l'aide proposée sera insuffisante.

La nature des aides humaines et techniques proposées aux étudiants porteurs de handicaps requiert des compétences spécifiques qui ne peuvent s'acquérir qu'à certaines conditions : un recrutement à un niveau assez élevé (Bac+2), pour être en position de pair avec les étudiants accompagnés ; une formation spécifique à ce métier, nous y travaillons avec la cellule « professionnalisation des emplois-jeunes » de la Préfecture ; la signature de contrat de travail à durée indéterminée référent à un statut conventionnel équitable. Toutes les caractéristiques qui font d'un emploi une profession.

Un turn-over trop rapide des auxiliaires nuit à la qualité du service rendu et ne permet pas de capitaliser l'expérience pour améliorer la réponse aux besoins. La période antérieure où les postes d'auxiliaires d'intégration étaient tenus par des objecteurs de conscience fut tout à fait révélatrice.

¹ Loi du 16 octobre 1997 relative au programme : « Nouveaux services, nouveaux emplois », pour le développement de nouvelles activités répondant à des besoins émergents

² DDTEFP : Direction départementale de l'emploi et de la formation professionnelle
Jean-Marie JACQUOT – Mémoire de l'Ecole Nationale de la Santé Publique - 2002

o Coordonner le service

Si dans le contexte du réseau SISU, les relations hiérarchiques n'ont pas lieu d'être, la multiplicité des acteurs, la diversité des champs d'action et la complexité de la problématique nécessitent qu'une coordination soit assurée. Elle s'est constituée dans un lieu et par les acteurs principaux du réseau. Avec le développement du réseau et la structuration du service, du fait de l'émergence de besoins nouveaux ou plus importants et pour assurer une continuité du service, il est nécessaire de mettre en place une coordination sur le terrain. Coordination qui complétera l'engagement associatif des fondateurs et qui devra donc être financée.

o Développer le projet professionnel

L'AGI a développé un service d'accompagnement au projet professionnel qu'il serait pertinent d'étendre à tous les étudiants connus du SISU. Il s'agit de réduire la distance entre le handicap et le monde économique pour faciliter, à terme, l'insertion. Trois objectifs structurent ce projet :

1. Mettre en relation les étudiants handicapés et le monde de l'entreprise : la meilleure connaissance réciproque doit entraîner une modification des représentations et dégager des points de vue plus objectifs.
2. Accompagner la construction d'un projet professionnel et mettre en adéquation études – projet professionnel – aptitudes, pour que le choix des études soit fait en connaissance de cause, avec objectivité et qu'il puisse évoluer en fonction des circonstances.
3. Créer un réseau d'entreprises partenaires qui s'engageraient par convention à offrir des terrains de stage à des étudiants handicapés pour qu'ils soient en mesure de construire un projet professionnel de qualité.

Il pourrait être opportun de proposer aux entreprises de participer au financement des actions du SISU dans le cadre de leur politique d'emploi en faveur des travailleurs handicapés¹.

CONCLUSION

L'actuel n'étant toujours que provisoire, il est essentiel de ne pas s'en tenir à ce constat de relatif succès des initiatives prises dans ce projet de réseau et d'envisager, dans une démarche prospective l'évolution du SISU. Je formulerai plusieurs hypothèses sur les risques encourus, de façon à anticiper les correctifs nécessaires pour, non seulement préserver les acquis mais pouvoir aller vers un meilleur service.

- SISU peut aller vers plus d'institutionnalisation :

Des procédures, des rationalisations sont nécessaires ; le conventionnement va se développer, les financements vont augmenter et peut-être se pérenniser... Des avancées certes, mais n'y aurait-il pas le risque de voir le dispositif se rigidifier en se structurant. Il pourrait alors perdre la souplesse et la réactivité qui le caractérisaient et donc perdre son essence même.

- SISU peut rester dans la forme actuelle :

Il est des acquis à préserver en l'état, en particulier la culture citoyenne et démocratique qui préside aux relations dans SISU. Cependant, la question récurrente du financement des actions, la non-rémunération de la coordination sont des problèmes aigus qui risqueraient de se chroniciser et, ce faisant, de conduire à l'essoufflement des partenaires.

- SISU peut se réduire à sa dimension économique :

Si les questions du financement sont essentielles, elles ne sont pas tout. On mesure bien dans l'exposé du projet que, ce qui s'est tissé dans le réseau SISU, est bien au-delà du montant budgétaire annuel. Chaque partenaire apporte sa part d'expérience, de richesse et contribue à la valeur ajoutée créée par le réseau. SISU ne peut pas être un bon moyen de faire du social à moindre frais.

- SISU peut se détourner de sa vocation :

SISU met à disposition des services, mais il ne doit pas devenir uniquement un prestataire de services où exercent des professionnels expérimentés. Le risque serait de le voir instrumentalisé pour devenir un outil au service de la défense d'une corporation professionnelle, les acteurs du médico-social.

Le réseau SISU doit évoluer vers plus de démocratie

Il faut rendre visible les liens qui se tissent entre les partenaires. Donner à voir, c'est permettre la circulation de l'information, c'est renforcer le réseau. SISU doit s'ouvrir à de nouveaux partenaires, ceux qui frappent à la porte et ceux qui sont encore dans le chapitre de la concurrence. Ils ont sans doute des atouts, des compétences différentes et utiles au réseau.

D'autres partenaires sont attendus également : les collectivités locales, les chercheurs, le monde économique. Autant d'acteurs potentiels du projet « d'égalité des chances ».

Cette ouverture devra se faire en s'appuyant sur l'utilisateur partenaire et sur les valeurs qui fondent l'action au service des personnes en situation de handicap pour une réelle égalité des chances au sein de l'Université. La vocation du SISU s'inscrit dans l'autonomie de l'utilisateur.

La non-discrimination, l'égalité des chances deviennent les valeurs, les concepts fondateurs de notre action. Un changement radical s'effectue dans nos façons de penser : abandonner « la prise en charge du handicap » pour offrir des compensations aux situations de handicap !

« De la bonne distribution des jouissances résulte le bonheur individuel. Par la bonne distribution, il faut entendre non distribution égale, mais distribution équitable. La première égalité, c'est l'équité. »

Victor Hugo, *Les Misérables*

Liste des tableaux

Tab.1 Représentations de la personne et du handicap selon la théorie du SIMH.....	p.7
Tab.2 Les niveaux de la déficience auditive et les incapacités induites.....	p.9
Tab.3 Evaluation de la population atteinte de déficience auditive	p.11
Tab.4 Origines des élèves de l'Institut des jeunes sourds en 2000-2001	p.15
Tab.5 Effectifs du personnel de l'Institut des jeunes sourds en 2000-2001	p.19
Tab.6 Elèves sourds scolarisés par l'IJS en 1990-1991 et 2000-2001	p.24
Tab.7 Ages moyens des élèves scolarisés par l'IJS, en classes spécialisées ou en intégration.....	p.25
Tab.8 Diplômes préparés par les élèves sourds de l'IJS, en classes spécialisées ou en intégration..	p.26
Tab.9 Taux d'emploi des jeunes, 9 mois et 5 ans après leur sortie du système éducatif.....	p.38
Tab.10 Taux de chômage des jeunes dans la période d'insertion.....	p.38
Tab.11 Insertion professionnelle des diplômés de l'enseignement supérieur en 1996.....	p.40
Tab.12 Situation au regard de l'emploi d'anciens étudiants handicapés, selon la déficience.....	p.42
Tab.13 Taux d'activité et niveau d'études chez d'anciens étudiants handicapés.....	p.43
Tab.14 Situations professionnelles d'anciens étudiants handicapés.....	p.43
Tab.15 Répartition des étudiants dans les établissements d'enseignement supérieur en 98-99.....	p.49
Tab.16 Evolution de la population d'étudiants handicapés de 90-91 à 98-99.....	p.50
Tab.17 Les étudiants handicapés dans les établissements d'enseignement supérieur en 98-99	p.50
Tab.18 Etudiants valides et étudiants handicapés, évolutions : de 80-81 à 98-99	p.51
Tab.19 Répartition des étudiants valides et handicapés dans les trois cycles du supérieur.....	p.52
Tab.20 Charges de personnel dans les trois premiers exercices du SISU.....	p.64
Tab.21 Coûts du SISU par étudiant et par ETP dans les trois premiers exercices.....	p.65
Tab.22 Financements obtenus pour les trois premiers exercices du SISU.....	p.67
Tab.23 Classement des principaux financeurs du SISU lors les trois premiers exercices	p.67
Tab.24 Les principaux financeurs d'un budget idéal du SISU.....	p.70

Annexes

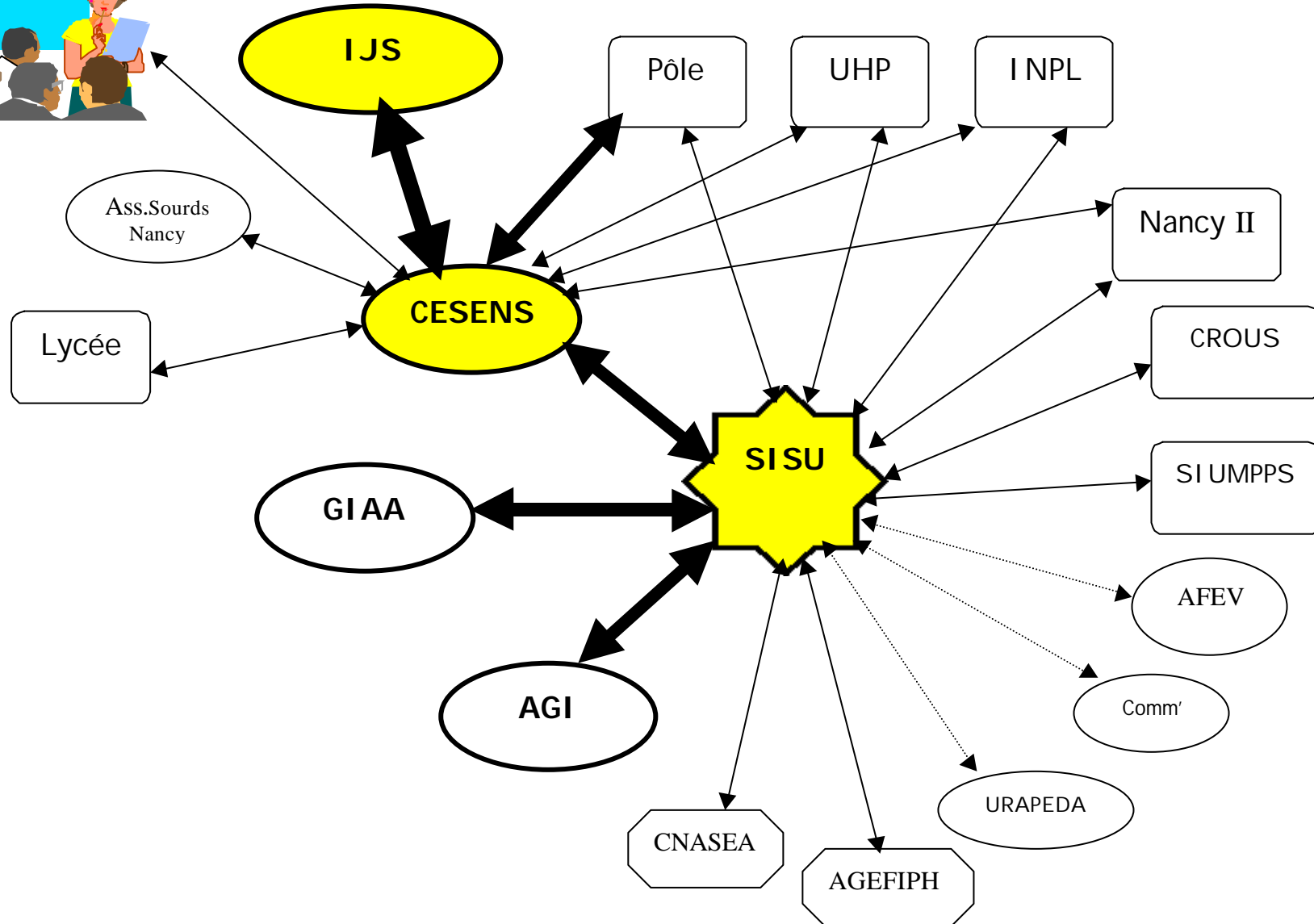
- I. Liste des textes réglementaires sur l'intégration scolaire.....p.81
- II. Accueil et accompagnement des étudiants handicapés : proposition de mise en œuvre d'une politique nancéienne (non fournie).....p.82
Contrat de plan quadriennal Etat – universités de Nancy, 2001-2004
- III. Charte des associations adhérentes au SISU (non fournie).....p.88
SISU, 8, rue des Myosotis – BP 35 – 54501 Vandoeuvre-lès-Nancy
Siège social : 34, cours Léopold – 54000 Nancy
- IV. Schéma : le réseau SISU et ses partenaires.....p.90
Légende du schémap.91

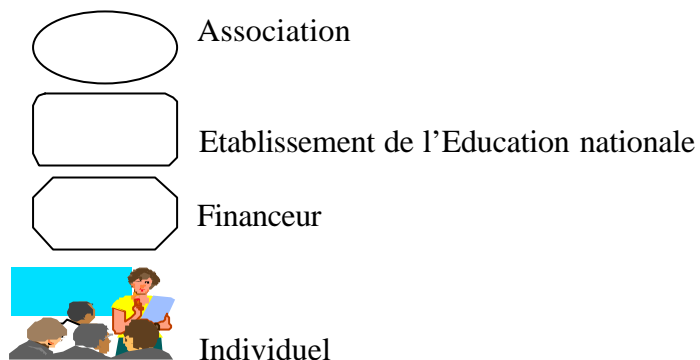
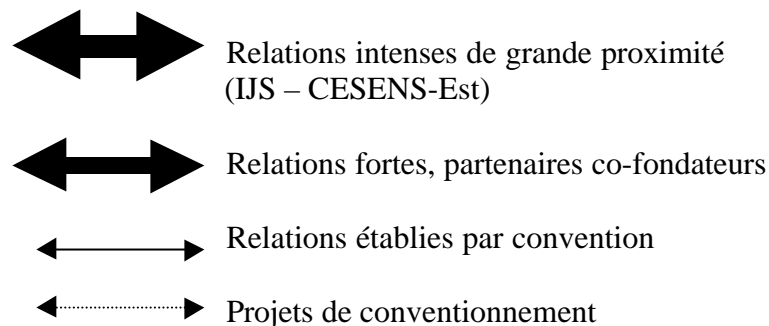
Annexe I

Textes réglementaires sur l'intégration scolaire

- Circulaire n° 82/2 et n° 82-048 du 29 janvier 1982 : Une meilleure mise en œuvre d'une politique d'intégration en faveur des enfants et adolescents handicapés.
- Circulaire n° 83-082 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.
- Circulaire n° 90-091 du 23 avril 1990 : Education spécialisée et intégration scolaire des enfants ou adolescents handicapés. Nouvelles annexes XXIV au décret du 9 mars 1956.
- 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°93-248 du 22 juillet 1993 : Accueil des enfants et des adolescents atteints de troubles de la santé évoluant sur une longue durée dans les établissements d'enseignement publics et privés sous contrat des premier et second degrés.
- Circulaire n° 95-124 du 17 mai 1995 : Intégration scolaire des préadolescents 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 regroupement pédagogiques d'adolescents présentant un handicap mental: les UPI (unités pédagogiques d'intégration).
- Circulaires n° 99-187 et 99-188 du 19 novembre 1999 : Scolarisation des enfants et des adolescents handicapés et mise en place des groupes départementaux Handiscol.

Le réseau SISU et ses partenaires



Légende du schéma**Types de partenaires du SISU****Nature des relations****Signification des abréviations**

Ass. Sourds Nancy	Association de sourds adultes de Nancy	GIAA	Groupement des intellectuels aveugles ou amblyopes
AGEFIPH	Association de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées	IJS	Institut des jeunes sourds
AGI	Accueillir et guider l'intégration	INPL	Institut national polytechnique de Lorraine
CESENS	Centre européen d'intégration et de préparation des sourds à l'enseignement supérieur de l'Est	Lycée	Lycée préparant à des BTS
CNASEA	Centre national pour l'aménagement des structures des exploitations agricoles	Nancy II	Université Nancy II
Comm'	Association d'étudiants « Comm' sur des roulettes »	Pôle	Pôle Universitaire Européen
CROUS	Centre régional des œuvres universitaires et scolaires	SISU	Service d'intégration scolaire et universitaire
		SIUMPPS	Service inter-universitaire de médecine préventive
		UHP	Université Henri Poincaré
		URAPEDA	Union régionale des associations de parents d'enfants déficients auditifs

Bibliographie

Ouvrages

- *Adaptation et intégration scolaires. Textes fondamentaux.* Centre national de Suresnes, juin 1998.177p.
- ALTER N. *L'innovation ordinaire.* Paris : Presses universitaires de France, 2000. 278p.
- BONJOUR P., LAPEYRE M. *L'intégration scolaire des enfants à besoins spécifiques : des intentions à l'action.* Ramonville Saint Agne : Editions Erès, 2000. 269p.
- *Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages, un manuel de classification des conséquences des maladies.* Paris : CTNERHI – INSERM, diffusion PUF, 1988, hors série. 203p.
- COUET J.F., DAVIE A. *Dictionnaire de l'essentiel en sociologie.* Paris : Liris, 1998. 175p.
- COUSERGUE C. (ss la direction de). *Guide de l'intégration scolaire de l'enfant et de l'adolescent handicapés.* Paris : Dunod, 1999. 288p.
- DUBOS R. *L'Homme ininterrompu.* Paris : Denoël, 1972
- EBERSOLD S. *L'invention du handicap : la normalisation de l'infirme.* Vanves : PUF CTNERHI, 1992, hors série. 287p.
- *Etudiants handicapés : lois, décrets, circulaires.* Ministère de l'Education nationale, de l'Enseignement supérieur et de la Recherche, février 1996. 175p.
- GARDOU C. (ss la direction de). *Handicaps, handicapés : le regard interrogé.* Toulouse : Erès, 1991. 263p.
- GILLOT D. *Dossier de presse : Conseil national consultatif des personnes handicapées.* Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, 25 janvier 2000. 38p.
- HAMONET C., MAGALHAES T. *Système d'identification et de mesure des handicaps (SIMH). Manuel Pratique. Proposition d'identification quantifiée internationale des éléments constitutifs du handicap.* Paris : Editions ESKA, 2001. 151p.
- *Handiscol : guide pour les enseignants qui accueillent un élève sourd.* Ministère de l'Education nationale, avril 2000. 66p.
- *Handiscol : guide pratique pour la mise en place d'un service d'auxiliaires d'intégration scolaire.* Ministère de l'Education nationale, de la Recherche et de la Technologie, juin 1999

- *L'accueil des étudiants handicapés dans l'enseignement supérieur*. Paris : ministère de l'Education nationale, de l'Enseignement supérieur et de la Recherche, mars 1996 – 2^{ème} édition. 199p.
- LALANDE A. *Vocabulaire technique et critique de la philosophie*. Paris : PUF, 1985
- LEFEVRE P. *Guide de la fonction de directeur d'établissement social et médico-social*. Paris : Dunod, 1999. 305p.
- *Liste des responsables de l'accueil des étudiants handicapés dans l'enseignement supérieur : universités – écoles d'ingénieurs*. Ministère de l'Education nationale, novembre 2000, 11^{ème} édition. 17p.
- MANESSE D. *Dictionnaire de psychologie*. DORON R. et PAROT F. (ss la direction de). Paris : PUF, 1991
- MIRAMON J.M. *Manager le changement dans l'action sociale*. Rennes : ENSP, 1996. 105p.
- MORIN E. *Le paradigme perdu : la nature humaine*. Paris : Le Seuil, 1973
- MORIN J.M. *Précis de Sociologie*. Paris : Nathan, 1996. 160p.
- MORLOT B. *Préparer l'autonomie d'étudiants handicapés physiques et leur insertion en milieu ordinaire de vie*. Mémoire pour le CAFDES. Rennes : Ecole nationale de la santé publique, 1995. 77p.
- REY-DEBOVE J., REY A. /ed. *Le nouveau Petit Robert*. Paris : Dictionnaires Le Robert, 1996. 2551p.
- SANICOLA L. (ss la direction de). *L'intervention des réseaux*. Paris : Bayard Editions, 1994. 276p.
- STEINER P. *Dictionnaire de sociologie*. André AKOUN et Pierre ANSART (ss la direction de). Paris : Le Robert Seuil, 1999. Collection Dictionnaires
- STIKER H.J. *Corps infirmes et sociétés*. Paris : Dunod, 1997. 217p.
- ZAFFRAN J. *L'intégration scolaire des handicapés*. Paris : L'Harmattan, 1997. 219p.

Rapports

- BURGOS J. Accès des jeunes sourds et malentendants à l'enseignement supérieur. Rapport de mission 1991-1992. Chambéry – Annecy : université de Savoie.
- *Enquête 1998-1999*. Ministère de l'Education nationale, direction de l'Enseignement supérieur, sous-direction de la vie étudiante

- FARDEAU M. *Personnes handicapées : analyse comparative et prospective du système de prise en charge*. Rapport au ministre de l'Emploi et de la Solidarité et au secrétaire d'Etat à la Santé, à l'Action sociale et aux Handicaps, septembre 2000
- GILLOT D. *Le droit des sourds : 115 propositions*. Rapport à Monsieur le premier ministre. 30 juin 1998. 97p.
- *Livre blanc : enquête sur l'organisation du second cycle secondaire et la préparation au baccalauréat pour les lycéens déficients auditifs*. Gradignan : CESENS du grand Sud-Ouest, 1992-1993
- PALAUQUI M., LEBAS F. *L'insertion professionnelle des étudiants handicapés. Enquête réalisée en 1999 auprès d'étudiants handicapés des universités françaises*. Bordeaux 3 : université Michel de Montaigne, décembre 2000. 68p.
- POUTIER C. et al. *Intégration scolaire des enfants et adolescents handicapés : intégration des étudiants*. Rapport du groupe de travail « Etudiants handicapés ». 7 décembre 1996
- *Recensement des étudiants handicapés : enquête 1998-1999*. Paris : ministère de l'Education nationale, de la Recherche et de la Technologie, 1999

Colloques, congrès

- « Les sourds, le français et la langue des signes. » Actes du séminaire 21-25 février 1994. *Bulletin du Centre national des enseignants intervenant auprès de jeunes sourds*. Chambéry : CNFEJS, hors série. 149p.
- « Quel projet pour les réseaux ? » 2^{ème} congrès national de réseaux ville-hôpital, de réseaux de santé et de réseaux de proximité. *Coordination nationale des réseaux*. Lyon, 16-17 janvier 1999
- « 3^{èmes} journées : rencontres FNASEPH ». Fédération nationale pour l'accompagnement scolaire des élèves présentant un handicap, 16 juin 2001. 34p.
- *Handicaps, incapacités, dépendances, premiers travaux d'exploitation de l'enquête HID*. Colloque scientifique, Montpellier. 30 novembre-1^{er} décembre 2000. Direction de la recherche, des études et de l'évaluation et des statistiques, juillet 2001, n°16. pp.5-13
- *Les sourds dans la société, éducation et accès*. Colloque franco-américain, 16-18 octobre 1991. Paris : Fondation franco-américaine ; New-York : French american foundation. 96p.
- *Situation actuelle et besoins des sourds dans l'enseignement supérieur*. Actes du 1^{er} congrès national des étudiants sourds, 8 mars 1998

- *Sur le chemin de la réussite*. Actes du colloque RESEDA, 3 décembre 1999. 38p.

Articles, revues

- « Budget, coûts et financement ». *Repères et références statistiques*. Edition 2000. pp.256-257
- « Diplômés de l'enseignement supérieur : la reprise de l'emploi ne profite pas à toutes les filières ». – *Cereq Bref*. Septembre 1999, n°156
- « Emploi des personnes handicapées en milieu ordinaire de travail : les aides de l'AGEFIPH ». *Réadaptation*. La Documentation française, n°444. pp.I-IV
- « Evaluation de la population scolaire et universitaire ». *Repères et références*. Edition 2000. p.21
- « Handicaps et handicapés ». *Informations sociales*. Caisse nationale des allocations familiales, 1995, n° 42. pp.6-96
- « L'enseignement spécialisé du premier degré ». *Repères et références statistiques*. Edition 2000. p.67
- « Les chiffres de la rentrée scolaire 2000 ». *Repères et références statistiques*. Edition 2000. pp.12-13
- « Les élèves du premier degré ». *Repères et références statistiques*. Edition 2000. p.66
- « Les élèves handicapés intégrés dans les établissements du second degré. » *Repères et références statistiques*. Edition 2000. pp.120-121
- « Les étudiants handicapés à l'université ». *Lettre de l'AGEFIPH*. Juin 1993, n°12. pp.1-4
- « Les personnes handicapées ». *Annuaire des statistiques sanitaires et sociales*. Ministère de l'Emploi et de la solidarité – DRESS. la Documentation française, 2000. pp.335-341
- « Recensement de la population de 1999 : tableaux, références et analyses. Sondage au vingtième ». *INSEE Résultats*, juillet 2001, n° 744. 92p.
- « Un européen sur 10 est handicapé : les européens choisissent tous, maintenant, de privilégier l'insertion. ». *Lettre d'informations sociales européennes*. Union nationale des centres communaux d'action sociale, mars 1999, n°36. pp.2-3
- BALLION R. et al. « L'école au cœur du social ». *Informations sociales*. Caisse nationale des allocations familiales, 1999, n°75. pp.4-137
- BURT R. et al. « Analyse de réseaux et structures relationnelles ». *Revue française de sociologie*, octobre-décembre 1995, XXXVI-4. pp.593-597

- COLIN M.T. *Est Républicain*, 19 février 1998
- DEPINOY M., DOUILLER A., DELCEY M. et al. « Handicaps : éduquer notre regard ». *La Santé de l'homme*. Novembre, décembre 2000, n° 350. pp.15-28
- *Document conjoncturel, budgets prévisionnels 2001*. UNIOPPS - URIOPPS, octobre 2000, hors série, n°141.
- FARDEAU M. « Les personnes handicapées en Europe ». *La Santé de l'homme*. Novembre-décembre 2000, n°350. pp.29-30
- FREYSSON L. « Les réseaux d'éducation en Europe dans les années 90. Quelques données clés ». *Statistiques en bref*. Eurostat, juillet 2001, thème 3. pp.1-3
- HERAULT D., ROBIN N. « Les effectifs de l'enseignement supérieur de la rentrée 1989 à la rentrée 1999 ». *Note d'information 01-09*. DPD. Ministère de l'Education nationale, février 2001. pp.1-5
- LECOURT M. « Enfants, adolescents et adultes handicapés : premier bilan du plan triennal du CNCPH ». *Acteurs magazine*. Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, février 2001, n°52. p.7
- LECOURT M. « Politique du handicap : une nouvelle dimension ». *Acteurs magazine*. Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, avril 2001, n°54. pp.13-16
- LETOURMY A., RAVAUD J.F. « Le dédale du système d'information statistique français sur le handicap ». *Prévenir*. 2^{ème} semestre 2000, n°39
- MONNIN J.N. « Le partenariat ». *La lettre... tecne* Conseil, décembre 1998, n°11. pp.1-4
- *Note d'information 01.15*. Ministère de l'Education nationale, mars 2001
- ROHMER D., LOUVET E. « Les images scolaires suscitées par la personne présentant un handicap moteur ». *La santé de l'homme*. Novembre-décembre 2000, n°350. pp.32-33
- ROSSIGNOL C. « La classification internationale des altérations corporelles, invalidités et handicaps : approche linguistique d'un débat terminologique. » *Revue Prévenir*. 2^{ème} semestre 2000, n°39. pp.35-47
- SIMON J.L. « Le mouvement international des personnes handicapées ». *Revue Prévenir*. 2^{ème} semestre 2000, n°39. pp.239-245