

SCOLARISATION DES ENFANTS ET ADOLESCENTS AUTISTES OU PRÉSENTANT DES TED

SYNTHÈSE Juillet 2011

CREAI/IRFFE - Département d'Études, de Recherches et d'Observation

Commanditée par l'ARS (ex-DRASS) de Picardie, cette étude a notamment pour objectif d'observer, dans la région, la mise en application des modifications législatives récentes concernant la scolarisation des enfants et adolescents présentant des troubles envahissants du développement (TED).

La population de cette étude est constituée des enfants et adolescents scolarisés, présentant des troubles envahissants du développement qui ont été diagnostiqués en tant que tels, et bénéficiant d'une orientation par la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) de leur département.

Trois axes de recherche ayant des objectifs, une méthodologie ainsi que des modalités organisationnelles différents ont été déterminés : le repérage des structures d'accueil et des modalités de scolarisation proposées (structures de l'Éducation nationale et structures sanitaires et médico-sociales), la détermination et l'analyse des facteurs favorisant ou entravant la scolarisation des enfants et adolescents autistes et l'étude d'un échantillon de projets personnalisés de scolarisation (PPS).

Axe 1 : Structures d'accueil et modalités de scolarisation

La difficulté à connaître le nombre de jeunes autistes ou présentant des troubles envahissants du développement bénéficiant d'une scolarisation résulte de plusieurs facteurs. Tout d'abord, aucune des trois MDPH de la région n'est en capacité de fournir la répartition des enfants et adolescents selon leurs déficiences. En effet, les diagnostics relatifs au handicap ne sont pas saisis, que ce soit par choix ou par manque de médecins scolaires. De plus, l'enquête annuelle de l'Éducation nationale portant sur les « élèves porteurs de maladies invalidantes ou de handicaps » ne distingue pas

spécifiquement les élèves autistes ou présentant des TED. Ceux-ci peuvent se trouver dans l'une des deux catégories « troubles intellectuels et cognitifs » ou « troubles du psychisme ».

Par conséquent, cette étude analyse les données de deux enquêtes non complémentaires : l'une de l'Éducation nationale (EN) portant sur les élèves autistes scolarisés en 2008-2009, l'autre du DERO portant sur les jeunes de 3 à 20 ans accompagnés par une structure sanitaire ou médico-sociale à la date du 1^{er} janvier 2010.

L'enquête du DERO : Structures et jeunes accompagnés

Dans cette enquête, 63 % des structures sanitaires et médico-sociales picardes contactées ont répondu au questionnaire (90 sur 143). Celle-ci offre une bonne représentativité des structures médico-sociales de type IME, SESSAD, ITEP et CAMSP et des structures sanitaires de type hôpitaux de jour et unités d'hospitalisation de pédopsychiatrie.

La moitié des structures accompagne des enfants ou adolescents autistes ou présentant des troubles envahissants du développement. Les trois-quarts de ces structures sont des IME ou assimilés (46 %) ou des hôpitaux de jour (28 %). Par ailleurs, 15 IME et 9 hôpitaux de jour disposent d'une unité d'enseignement à l'inté-

rieur même de l'établissement (soit 71 % de ces structures). Dans l'Oise, deux-tiers des établissements ont une unité d'enseignement, contre seulement la moitié dans la Somme et un peu plus du tiers dans l'Aisne.

Conformément aux résultats issus d'études portant sur l'autisme, la majorité des 536 jeunes âgés de 3 à 20 ans accompagnés par une structure sanitaire ou médico-sociale en Picardie et repérés par cette enquête sont des garçons (74 %). Par ailleurs, seuls 38 % ont 12 ans ou plus. Les IME accompagnent majoritairement des adolescents (68 % ont 12 ans ou plus) ; les SESSAD et les hôpitaux de jour des enfants de 6 à 12 ans (respectivement 66 % et 60 %).

78 % des jeunes pris en charge en établissement sont scolarisés

Malgré l'absence d'exhaustivité (sous-estimation dans l'Aisne et surtout dans l'Oise pour l'enquête de l'EN et deux-tiers des répondants pour celle du DERO) et quelques limites (présence uniquement des jeunes connus par les structures), les deux enquêtes utilisées présentent des résultats concordants.

D'après l'enquête de l'Éducation nationale, 446 élèves autistes ou présentant des troubles envahissants du développement étaient scolarisés en 2008-2009 en Picardie : les trois quarts en milieu ordinaire, 12 % dans une unité d'enseignement et 13 % en scolarisation partagée. D'après l'enquête du DERO, 416 enfants et

adolescents accompagnés par une structure sanitaire ou médico-sociale en 2009-2010 étaient scolarisés : 44 % en milieu ordinaire, 44 % dans une unité d'enseignement et 12 % en scolarisation partagée.

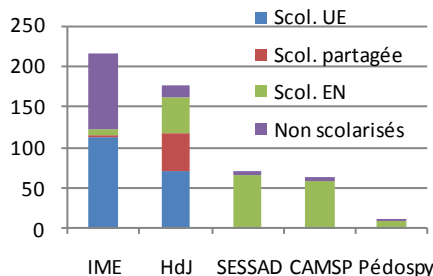
D'autre part, le nombre de jeunes scolarisés en milieu ordinaire et bénéficiant parallèlement d'un accompagnement dans une structure sanitaire ou médico-sociale est de 233 d'après les établissements et services et d'au moins 214 d'après l'Éducation nationale. Selon cette enquête, les enfants ayant un niveau d'enseignement de maternelle sont majoritairement suivis par un établissement médico-social (55 %). La part de cette prise en charge diminue au niveau élémentaire (31 %) et est exceptionnelle dans le niveau secondaire (4 %).

En élémentaire, les SESSAD, CAMSP et CMPP ont également un rôle important car 28 % des enfants y

sont accompagnés. Une majorité des jeunes au collège ou au lycée sont quant à eux accompagnés par un professionnel libéral : 63 %, dont la quasi-totalité a une prise en charge complémentaire dans une structure sanitaire ou médico-sociale.

Enfin, l'enquête du DERO fait apparaître que 78 % des enfants et adolescents accompagnés par une structure sanitaire ou médico-sociale bénéficient d'une scolarisation. Ce taux est de 94 % dans les SESSAD, 92 % dans les CAMSP et les hôpitaux de jour, 80 % dans les unités d'hospitalisation de pédopsychiatrie, mais seulement 56 % dans les IME. Dans ces structures, très peu de jeunes sont scolarisés en milieu ordinaire (4 %) et, dans les établissements

où il n'y a pas d'unité d'enseignement, très peu bénéficient d'une scolarisation. Ce n'est pas le cas au sein des hôpitaux de jour où 52 % des jeunes accompagnés sont scolarisés en milieu ordinaire.



Scolarisation selon la structure sanitaire ou médico-sociale d'accompagnement
Enquête DERO, 2010

Effets de la loi de 2005 sur la scolarisation

La scolarisation bénéficie principalement aux plus jeunes : d'après l'enquête de l'EN, 86 % des élèves autistes ou présentant des TED sont âgés de moins de 11 ans. De plus, la scolarisation diminue avec l'âge : d'après l'enquête du DERO, 88 % des moins de 6 ans sont scolarisés contre 83 % des 6-11 ans, 70 % des 12-15 ans et 61 % des 16-19 ans.

Une absence de scolarisation correspond rarement à un arrêt des études puisque 106 des 120 jeunes non scolarisés au moment de l'enquête ne l'ont jamais été. Une fois que des apprentissages scolaires sont enclenchés, il y a peu de déscolarisation, et ce même pour les plus âgés : seulement 10 % des 16-19 ans et 5 % des 12

-15 ans ont arrêté leurs études.

La différence du taux de scolarisation entre les générations est donc moins due à une déscolarisation précoce, qu'à une scolarisation de plus en plus importante dès l'enfance des élèves présentant des TED. Ainsi, seul un enfant de moins de 6 ans sur dix n'a jamais été scolarisé contre près d'un tiers chez les 16 ans et plus.

De plus, si la scolarisation est de plus en plus systématique dès le plus jeune âge, il semble également qu'il y ait rattrapage plus tardif pour des adolescents n'ayant jamais été scolarisés. Ainsi, 42 % des jeunes de 12 à 19 ans scolarisés lors de l'enquête le sont depuis moins de 5 années (40 sur 95).

Un public scolarisé différent en UE et en milieu ordinaire

D'après l'enquête du DERO, 82 % des élèves scolarisés au moins en partie en milieu ordinaire ont moins de 11 ans alors que c'est le cas de seulement un tiers des jeunes scolarisés uniquement en unité d'enseignement. En moyenne, l'écart d'âge entre ces deux populations est d'un peu plus de 5 ans.

L'école maternelle ainsi que les premières classes de l'école élémentaire semblent s'adapter plus facilement aux enfants présentant des TED que les classes plus élevées. Ainsi, le plus souvent, les apprentissages scolaires débutent en école ordinaire avant que les établissements médico-sociaux et sanitaires ne prennent le relais. Dès l'âge de 9 ans, le nombre de jeunes scolarisés en unité d'enseignement est supérieur au nombre de jeunes scolarisés à l'extérieur.

En outre, si une partie des élèves accumule du retard dès le niveau élémentaire, ce retard est beaucoup plus

important chez les élèves scolarisés en unité d'enseignement. Cela ne signifie pas que les enfants et adolescents qui y sont scolarisés soient moins bien formés, mais probablement que ces structures prennent en charge des situations plus complexes. Ainsi, il est fort probable que les enfants dont le niveau de scolarisation est en adéquation avec leur durée d'apprentissage soient rapidement orientés vers des établissements ordinaires.

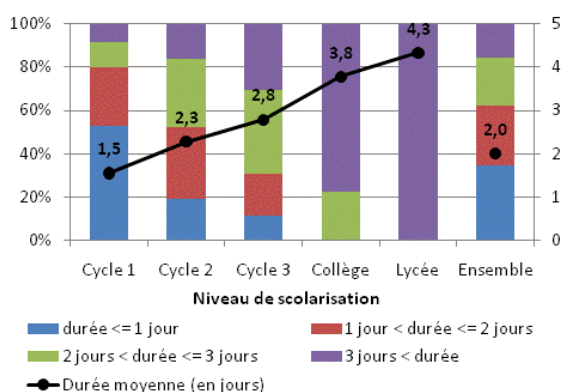
Il y un âge où soit les enfants n'ont plus les capacités pour suivre les programmes scolaires en milieu ordinaire, soit il manque de structures adaptées en dehors des établissements médico-sociaux et sanitaires pour les scolariser. Ainsi, 85 % des moins de 6 ans sont scolarisés au moins en partie en milieu ordinaire contre seulement 8 % des plus de 16 ans ; très peu de jeunes bénéficient d'une scolarisation au collège ou au lycée.

Des durées de scolarisation variables

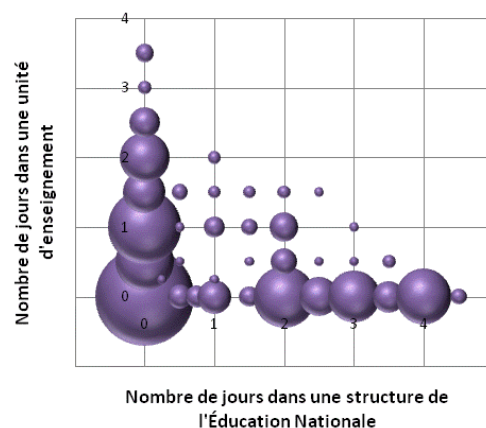
Bien que la majorité des jeunes autistes ou présentant des TED soit scolarisée, c'est rarement sur un temps complet. D'après l'enquête du DERO, seuls 11 % des enfants et adolescents scolarisés le sont à temps complet et la durée moyenne de scolarisation est de 2 jours. Au total, 62 % des enfants et adolescents sont scolarisés à mi-temps ou moins.

La durée de scolarisation ne dépend pas de l'âge des enfants et adolescents ni du diagnostic posé. En revanche, elle varie selon le niveau de scolarisation des jeunes, leur lieu de scolarisation et le type d'établissement les accueillant. Ainsi, les durées de scolarisation moyennes varient du simple au triple selon que les jeunes ont un niveau de cycle 1 (1,5 jours) ou un niveau de lycée (4,3 jours).

De même, la durée moyenne de scolarisation varie du simple au double selon que les jeunes fréquentent un établissement scolaire extérieur à leur structure de prise en charge ou sont scolarisés uniquement au sein



Durée de scolarisation selon le niveau de scolarisation – Enquête DERO, 2010



*Représentation des durées de scolarisation selon les lieux de scolarisation
Enquête DERO, 2010*

d'une unité d'enseignement (respectivement 2,6 jours et 1,3 jour).

Enfin, la durée de scolarisation varie également du simple au double selon l'établissement médico-social ou sanitaire d'accompagnement : en moyenne 1,4 jours par semaine en IME contre deux à trois jours dans les autres structures, le maximum étant de 2,8 journées dans les SESSAD.

La part d'élèves scolarisés en milieu ordinaire étant plus importante, l'enquête de l'EN fait apparaître des temps de scolarisation plus élevés, avec une moyenne de trois jours par semaine. Plus de la moitié des élèves sont scolarisés 7 ou 8 demi-journées (55 %) et près des deux-tiers plus d'un mi-temps (64 %), dont 70 % des élèves scolarisés au sein d'un établissement de l'Éducation nationale contre seulement 25 % de ceux scolarisés en unité d'enseignement.

Très peu de professionnels spécialisés dans les écoles

D'après l'enquête de l'EN, lorsque les enfants et jeunes ayant des troubles autistiques sont scolarisés au moins en partie en milieu ordinaire, c'est le plus souvent dans une classe ordinaire (77,2 %), parfois en CLIS 1 ou UPI 1 (19,5 %) et rarement dans une CLIS ou une UPI spécifique pour élèves autistes (3,3 %). Dans les classes ordinaires, très peu d'élèves bénéficient de l'expérience d'un enseignant spécialisé.

Sur l'ensemble de la Picardie, plus du tiers des élèves scolarisés en établissement scolaire ne bénéficie d'aucun accompagnement par un adulte exerçant le rôle d'auxiliaire de vie scolaire (AVS) (36 %) et la situation la plus fréquente est l'accompagnement à temps partiel

par un AVS individuel n'ayant reçu aucune formation spécifique à l'autisme (41 %). Sur dix élèves, environ trois n'ont pas d'accompagnement en primaire contre près du double au secondaire.

Lors de l'enquête, le département de l'Aisne était le seul à avoir proposé une formation aux AVS, sur les « besoins spécifiques des élèves autistes ». Ainsi, dans ce département, 32 élèves autistes ou atteints de troubles envahissants du développement ont été accompagnés, au cours de l'année scolaire 2008-2009, par un auxiliaire de vie scolaire formé aux problématiques de leur handicap, soit 37 % des enfants et adolescents scolarisés dans le département.

Axe 2 : Facteurs favorisant ou entravant la scolarisation

Méthodologiquement, l'ensemble des établissements solarisant des élèves autistes ou présentant des troubles envahissants du développement ne pouvant être interrogés, le choix a été fait de se centrer sur les classes pour l'inclusion scolaire (CLIS) spécifiquement dédiées à l'accueil d'élèves présentant des TED et de se baser sur l'expérience des différents acteurs concernés. Dans la région Picardie, seules cinq CLIS TED ont été créées : deux dans l'Aisne (Saint-Quentin et Vervins), deux dans la Somme (Amiens et Abbeville) et une dans l'Oise (Clermont). Les professionnels ainsi que

les partenaires de deux CLIS, situées dans deux départements différents, ont été rencontrés et interrogés.

Au total, 26 entretiens semi-directifs ont été menés, que ce soit au sein des MDPH des trois départements (4 personnes), de l'Éducation nationale (9 personnes), des établissements et services sanitaires ou médico-sociaux partenaires des CLIS (7 personnes) ou, sur la base du volontariat, auprès de parents d'enfants scolarisés dans une CLIS TED (6 personnes ou couples). Par ailleurs, deux conventions de CLIS signées entre l'Éducation nationale et les partenaires ont été étudiées.

Création des CLIS TED en Picardie

Dans la région, les CLIS TED ont été créées à l'initiative de personnes ou d'institutions différentes. Elles sont nées de l'observation, par les professionnels, d'un besoin de diversification des modes de scolarisation et notamment d'un mode de scolarisation spécialisé situé entre l'unité d'enseignement et le milieu ordinaire.

Le choix de la ville et de l'école pour l'installation d'une CLIS TED est déterminé pour des questions politiques, pour répondre à des besoins locaux, pour la place centrale de la commune dans le département ou pour des questions de disponibilité des locaux.

Les conventions relatives à ces classes sont signées

par l'Éducation nationale via l'Inspecteur d'Académie, la ville d'installation de la CLIS et une association gestionnaire ou un hôpital partenaire. En effet, dans la région, les CLIS TED ont été construites sur le même modèle, à savoir en partenariat avec un établissement médico-social ou sanitaire qui met à disposition un éducateur spécialisé intégré au quotidien à la classe.

Dans ces classes, les élèves ne sont pas scolarisés plus d'un mi-temps et le nombre maximum d'enfants accueillis simultanément est de six. Par conséquent, avec douze élèves inscrits par classe, l'ensemble de la Picardie dispose d'une soixantaine de places en CLIS TED.

Une offre adaptée : l'orientation doit être adaptée aux comportements des enfants, avec des temps de scolarisation modulables

Tous les professionnels rencontrés au cours de cette étude s'accordent sur une chose : tous les enfants et adolescents autistes ou présentant des TED ne peuvent pas être scolarisés et, pour ceux qui en ont les capacités, tous ne peuvent pas être scolarisés de la même façon. Pour tous, l'essentiel est de proposer une offre variée afin que chacun y trouve celle qui lui convienne et de faire des passerelles entre les différentes modalités.

L'école n'est pas forcément la structure adaptée et les CLIS TED ne sont pas adaptées à tous les jeunes autistes ou présentant des TED, mais il est important de pouvoir proposer des classes de ce type. Pour l'un des initiateurs d'une telle classe, c'est « une réponse supplémentaire à une forme de scolarisation pour des enfants atteints d'autisme et de troubles envahissants

du développement. On ne dit pas que c'est la réponse, on dit que c'est une des réponses, mais plus on diversifie les possibilités de réponse, plus on a de chances que ça corresponde à certains enfants, tout en ayant des passerelles entre chaque réponse ».

De nombreux professionnels évoquent le fait qu'une mauvaise orientation peut être violente pour l'enfant, le mettre en difficulté ou le faire souffrir et, par conséquent, être préjudiciable à sa scolarisation. « Il ne faut pas faire de l'intégration à tout prix. »

De plus, il est nécessaire, d'une part, de ne pas scolariser ces enfants à temps complet afin de laisser du temps aux autres prises en charge, notamment sanitaires ou médico-sociales et, d'autre part, de débiter la scolarisation de manière progressive.

« Plus on diversifie les possibilités de réponse, plus on a de chances que ça corresponde à certains enfants. »

Les décisions d'orientation émanent de la MDPH qui envoie une notification aux parents et à l'enseignant référent. Sur proposition d'un établissement sanitaire ou médico-social, l'intégration d'un élève à une CLIS TED peut être antérieure à la notification de la MDPH pour vérifier la pertinence de cette solution avant décision. Accompagné par un professionnel de sa structure de prise en charge, l'enfant est intégré progressivement dans la CLIS. Si l'intégration est réussie, les parents font alors une demande auprès de la MDPH. Dans l'un des départements, les orientations proposées par l'établissement partenaire constituent la norme, dans l'autre, une exception.

L'intégration au sein d'un groupe scolaire permet une socialisation et des inclusions scolaires, mais nécessite de la communication et de l'information

Le fait que les CLIS TED soient intégrées à un groupe scolaire semble bénéfique pour le développement des enfants accueillis. Contrairement aux prises en charge en établissement sanitaire ou médico-social, les enfants ne restent pas dans un "entre-soi" et, dans la cour de récréation, des interactions se mettent en place entre les élèves des CLIS et ceux des autres classes. La seule difficulté rencontrée dans les relations entre les uns et les autres est liée à une tentation de surprotection envers les élèves en situation de handicap.

Les échanges ont lieu sur des temps scolaires et périscolaires, notamment par le biais de sorties communes ou d'inclusions de certains élèves des CLIS dans les autres classes pour certaines matières. Ces échanges sont importants et, suite à une inclusion, les bénéfices pour les enfants s'observent rapidement. Cependant, lors des entretiens, les quelques inclusions réalisées n'étaient pas encore à visée pédagogique, mais à visée socialisante, pour apprendre à partager avec les autres.

D'après les témoignages recueillis, l'installation et le fonctionnement d'une CLIS doit être le projet de toute une école et pas uniquement celui d'une classe. Pour le chef de service d'un établissement partenaire, « il

faut vraiment qu'il y ait tout un groupe scolaire qui soit impliqué, parce qu'il faut que l'enseignant ait des appuis ». Cependant, dans les CLIS rencontrées, les professionnels de l'école n'ont pas été associés au projet et ont été prévenus au dernier moment, sans forcément beaucoup d'explications.

Cette absence d'information claire et de sensibilisation à la question de l'autisme a entraîné, dans un premier temps, des *a priori* et donc quelques réticences de la part des équipes par rapport à l'installation des CLIS. Ceux-ci ont vite été levés lorsque le projet leur a été présenté de façon plus précise et qu'ils ont acquis une meilleure connaissance des pathologies des élèves. Dans les deux CLIS TED rencontrées, les partenaires sanitaires et médico-sociaux ont apporté une aide non négligeable dans la compréhension de cette pathologie et la prise en charge des enfants.

La communication et l'information de tous les adultes et enfants des écoles accueillant une CLIS TED est nécessaire pour répondre aux questions, lever les peurs que suscite l'autisme et éviter les incompréhensions ou les comportements non adaptés à ce handicap, susceptibles d'entraver la scolarisation des élèves.

Des moyens matériels, humains et du personnel formé

Dans la région, les CLIS TED fonctionnent avec un enseignant, un auxiliaire de vie scolaire (AVS) et un éducateur spécialisé. Les personnes rencontrées estiment que ces classes, constituées de trois adultes pour six enfants simultanément, sont adaptées en termes d'effectifs. Un enseignant déclare même qu'« il est inenvisageable de faire fonctionner la CLIS avec moins d'adultes ou plus d'enfants » et, pour un responsable de l'Éducation nationale, « un adulte pour deux enfants au maximum, c'est peut-être un critère à retenir ».

Il est également important que ces trois personnes aient des missions différentes, une connaissance différente des enfants et donc des formations différentes. Ainsi, les adultes des CLIS TED forment une équipe complémentaire, ce qui permet une meilleure prise en charge individuelle pour les élèves qui en ont besoin. En effet, il semble compliqué pour les enseignants de CLIS TED de garder une dynamique de groupe tout en délivrant un enseignement individuel car, dans certaines matières, les élèves ont tous des niveaux différents et le travail s'organise donc le plus souvent par groupes de niveaux.

Par conséquent, les professionnels des équipes éducatives relèvent qu'il est nécessaire d'avoir des locaux avec plusieurs pièces, d'une part pour les activités éducatives effectuées en petits groupes et, d'autre part, pour proposer aux élèves une salle de détente en cas de crise. Dans une moindre mesure, il faut également que les élèves de CLIS puissent utiliser l'ensemble des

locaux de l'école (bibliothèque, salle informatique, etc.)

Enfin, le manque de structures adaptées est un thème général qui a été abordé dans tous les entretiens. Ce manque s'observe à plusieurs niveaux : établissements sanitaires et médico-sociaux capables d'accompagner les élèves en dehors ou même pendant leurs temps de scolarisation ; classes spécialisées pour accueillir des jeunes, notamment dans le secondaire ; établissements sanitaires et médico-sociaux accompagnant des adultes.

Concernant les moyens humains, deux facteurs ressortent de la plupart des entretiens : d'une part le fait d'avoir des classes avec du personnel en nombre suffisant et, d'autre part, d'avoir une stabilité des équipes éducatives. En effet, les enfants ont besoin de repères et de figures connues pour pouvoir être rassurés et progresser plus rapidement. Or, les équipes éducatives des CLIS TED manquent de stabilité : sur les sept années cumulées de fonctionnement des deux classes étudiées, seul un enseignant est resté trois ans, les quatre autres n'y ayant enseigné qu'une seule année.

De plus, dans l'une des deux CLIS, l'ensemble de l'équipe éducative a changé simultanément et ceci a été « fortement perturbateur pour les élèves ». L'absence temporaire d'un des adultes de l'équipe éducative,

« Un adulte pour deux enfants au maximum, c'est peut-être un critère à retenir. »

qu'il soit remplacé ou non, « perturbe également le fonctionnement de la classe ». Pour pallier ce problème, l'une des écoles fait toujours appel au même enseignant remplaçant et l'autre a sollicité l'embauche d'un AVS sur l'école qui intervient dans la CLIS TED en cas d'absence d'un des membres de l'équipe.

Il ressort des entretiens que, pour les élèves scolarisés en classe ordinaire, il est nécessaire qu'un AVS les accompagne. Cependant, le chef de service d'un éta-

blissement sanitaire ou médico-social observe que « l'AVS est souvent posée comme une condition » et il ne faut pas que le manque d'auxiliaires de vie scolaire empêche la scolarisation d'un enfant. Par ailleurs, dans les CLIS étudiées, les AVS et le matériel pédagogique spécialisé ont été attribués par la MDPH pour des élèves individuels. Les membres des équipes éducatives relèvent qu'il serait plus simple que tout ce qui concerne la CLIS soit attribué collectivement.

Les enseignants ont l'habitude de gérer seuls la classe dont ils ont la charge, éventuellement avec l'aide d'un AVS dans les CLIS classiques. Ainsi, les deux enseignants de CLIS TED rencontrés ont relevé que la présence d'un éducateur était quelque chose de nouveau pour eux et que sa place spécifique avait dû être définie. Mais dans tous les cas, même lorsque les enfants travaillent avec l'éducateur ou l'AVS, les objectifs de la classe sont toujours pédagogiques, tournés vers les apprentissages et c'est donc l'enseignant qui est le chef de file de la classe.

Dans les deux CLIS étudiées, des temps de travail réguliers ont été définis pour que l'équipe éducative puisse échanger sur les difficultés rencontrées, réfléchir ensemble et organiser le déroulement d'une journée. L'enseignant y propose des activités et un programme pédagogique et l'éducateur adapte ce projet, d'un point de vue éducatif, aux spécificités des enfants autistes. Pour un enseignant, « il est important d'avoir un regard éducatif pour mettre en place le programme pédagogique ».

De plus, les éducateurs sont en étroite relation avec leur établissement de rattachement et font le lien entre la classe et l'établissement partenaire. Ils y trouvent également un appui à la pratique et peuvent échanger régulièrement avec une équipe spécialisée et pluridisciplinaire, ce qui, pour l'un d'eux, « permet de prendre du recul ».

La plupart des personnes rencontrées estime que les professionnels, notamment ceux exerçant au sein des écoles, ne sont pas suffisamment formés à la question de l'autisme et que ce manque de formation est préjudiciable à la scolarisation. Contrairement à d'autres types de handicap, il semble difficile, voire impossible de travailler avec des enfants autistes ou présentant des TED sans formation.

Pour le chef de service d'un établissement sanitaire ou médico-social, il faut « un minimum de connaissances qui nous permettent d'appréhender l'autisme d'un enfant. Si on ne connaît pas comment fonction-

ne un gamin autiste, on ne peut pas s'en sortir : on est pris dans un mouvement où on a forcément nos représentations sur le fonctionnement de l'individu. Si on ne comprend pas que les enfants autistes sont dans un fonctionnement différent de nous, alors on se plante quant aux interprétations qu'on fait des faits observés. La bonne volonté ne suffit pas. »

D'après les deux conventions des CLIS TED l'enseignant doit être spécialisé (titulaire de l'option D du CAPA-SH). Or, dans la réalité, sur les cinq enseignants s'étant succédé depuis l'ouverture des deux CLIS étudiées, seul l'un d'entre eux était titulaire de ce diplôme. De plus, la spécialisation n'est pas forcément suffisante : l'un des éducateurs spécialisé témoigne que, lors de son arrivée dans la CLIS TED, il avait des représentations fausses concernant l'autisme.

Au niveau des enseignants, si une expérience en CLIS semble être bénéfique pour une bonne adaptation à un tel poste, une formation spécifique à l'autisme ou, tout du moins, une expérience avec un tel pu-

blic, s'avère indispensable. La formation au handicap des nouveaux enseignants reste trop générale.

De même, les AVS ne reçoivent pas de formation spécifique à l'autisme. Par conséquent, leur intégration dans les CLIS TED a pu être angoissante et demander un temps d'adaptation car « les enfants réagissent vraiment différemment d'autres enfants ». Un enseignant référent estime qu'il faudrait positionner les AVS sur un poste avant de les former, avec une spécialisation selon le type de handicap du ou des enfants dont ils auront la charge. Pour cela, « l'AVS doit devenir un métier avec une formation ».

Si une formation aux AVS aurait été nécessaire avant leur prise de poste, son besoin se faisait moins ressentir au moment de l'enquête, car la formation s'est faite sur le terrain, notamment avec l'aide de l'éducateur spécialisé, de l'enseignant et des partenaires. En effet, les partenaires des établissements sanitaires et médico-sociaux participent également à la formation du personnel de l'Éducation nationale. Ainsi, un chef de service déclare : « À chaque fois qu'on me demande de participer à une formation, je le fais, parce que [...] participer à une formation, c'est une part importante de la facilitation de la scolarisation. »

Cette question de la formation concerne les enseignants et AVS ayant à accompagner des élèves autistes ou présentant des TED, mais également tout le personnel des groupes scolaires en contact avec les élèves (enseignants, personnel de cantine, etc.). L'IEN rencontré estime même que l'information doit avoir lieu en amont, avant qu'une situation ne se présente, pour désamorcer les inquiétudes et les préjugés envers les enfants. Mais si tout le monde s'accorde sur les besoins

Il faut « un minimum de connaissances qui nous permettent d'appréhender l'autisme d'un enfant. »

« L'AVS doit devenir un métier avec une formation. »

de formation, l'Éducation nationale manque de budget pour la formation continue. L'accès à des conférences, solution plus économique, peut donner un premier aperçu des problématiques, mais ne remplace pas une formation.

Les parents estiment également que la formation des professionnels est un élément important de la scolarisation de leur enfant, même si ce n'est pas le seul. Les uns déclarent que les enfants autistes ne peuvent pas être scolarisés en CLIS classique

« Participer à une formation, c'est une part importante de la facilitation de la scolarisation. »

car les enseignants n'ont pas la formation adaptée, d'autres refusent que leur enfant soit scolarisé dans une classe ordinaire car il sera alors accompagné par un AVS non formé. D'une manière générale, « il faut mettre des personnes en face qui sont compétentes, formées, sensibilisées et qui ont envie de le faire ». Ces parents considèrent que si ces différents éléments ne sont pas réunis, les méfaits peuvent être plus importants que les bienfaits et la scolarisation pourrait être remise en cause.

Des partenariats avec les établissements sanitaires et médico-sociaux et des relations avec les parents

Les personnes enquêtées, quel que soit leur statut, sont nombreuses à citer le partenariat dans les facteurs favorisant la scolarisation des jeunes autistes ou présentant des TED. En effet, les enfants ont des parcours morcelés en différents endroits et le partenariat permet « de la continuité entre les différentes actions mises en place ». Il permet également aux enfants d'être cadrés et de sentir qu'il y a du lien entre les différents lieux où ils sont accompagnés. Il faut cependant que le partena-

riat soit effectif et que les relations soient bonnes.

De plus, les établissements sanitaires et médico-sociaux sont complémentaires de l'école et peuvent accompagner l'équipe éducative en cas de besoin. À l'inverse, deux chefs de services estiment que le partenariat peut avoir ses limites dans deux situations : d'une part lorsque la confidentialité n'est pas respectée et d'autre part lorsque le vocabulaire utilisé lors des échanges n'est pas le même.

Les relations entre les enseignants des différentes institutions sont relativement aisées. En revanche, les professionnels de l'Éducation nationale comme ceux des établissements médico-sociaux relèvent que les échanges avec le milieu sanitaire peuvent être compliqués. D'une manière générale, le travail de partenariat prend du temps et s'instaure au fur et à mesure. De plus, l'emploi du temps des enseignants de CLIS n'est pas forcément adapté aux échanges car « quand je suis dans la CLIS, je ne peux pas aller ailleurs, donc ça rend très difficile le partenariat ».

L'un des facteurs cité par plusieurs professionnels comme pouvant entraver la scolarisation des enfants en situation de handicap concerne la position des parents par rapport à cette scolarisation, notamment s'ils espèrent que leur enfant suivra un parcours normalisé alors qu'il n'en a pas les capacités. Si les parents souhaitent cependant maintenir leur enfant à l'école, ils en ont le droit, ce qui pose un problème à l'école qui n'est pas en capacité d'accompagner l'enfant de façon adaptée et aux établissements sanitaires et médico-sociaux qui ne peuvent pas répondre à l'ensemble des besoins de l'enfant. Au final, c'est l'enfant qui se retrouve en difficulté car sa prise en charge n'est pas en adéquation avec ses besoins et les conditions pour les apprentissages scolaires ne sont pas réunies. Pour éviter ce genre de situation, il est nécessaire de bien expliquer la proposition faite aux parents.

En outre, contrairement aux classes classiques où les parents ont la possibilité d'échanger avec les professionnels de l'école lorsqu'ils accompagnent leur enfant ou viennent le rechercher, la distance géographique et le mode de prise en charge n'offrent que rarement ce contact quotidien pour les parents des élèves scolarisés en CLIS TED. Cette situation est déplorée à la fois par les professionnels et par les parents.

Les équipes de suivi de la scolarisation constituent le

seul espace formel où l'équipe éducative de la classe et les parents se rencontrent. Il y a cependant d'autres modes de communication comme le téléphone ou le cahier de liaison qui a été mis en place dans les deux CLIS TED pour les échanges entre l'équipe éducative et les parents. Mais ceux-là ne suffisent pas, le cahier de liaison ne contenant pas d'informations sur l'évolution des enfants et certains parents ne l'utilisant pas.

Au final, des manques et des incompréhensions ressortent des entretiens. Du côté des parents, bien que leur enfant soit scolarisé en CLIS TED, la moitié a remis en cause le diagnostic posé pour leur enfant. Ce diagnostic mériterait peut-être davantage d'être discuté et expliqué aux parents, avec toutes les conséquences que cela entraîne en termes de prises en charge. Celles-ci ne sont pas toujours bien comprises par les parents et ils peuvent avoir l'impression qu'elles ne sont pas adaptées à la situation de leur enfant.

Du côté des professionnels, un directeur d'école déplore que les parents ne le préviennent pas toujours lorsque leur enfant est absent de l'école : « ça prouve que la classe d'enfants autistes elle est quand même à côté ». D'autre part, la plupart des professionnels observe des décalages entre les attentes des parents et la réalité, notamment en termes de durée de scolarisation.

Suite à l'établissement d'un projet commun, à la signature d'une convention et au travail quotidien, des liens privilégiés se sont établis entre les professionnels de l'Éducation nationale et les établissements sanitaires et médico-sociaux partenaires des CLIS TED. Les contacts entre les uns et les autres sont nombreux et les échanges institutionnels se font dans les deux sens puisque les établissements sanitaires ou médico-sociaux mettent à disposition un éducateur dans la CLIS et que, au sein des unités d'enseignements, les enseignants ont une double appartenance. Leurs doubles contacts avec leur hiérarchie de l'Éducation nationale et l'établissement où ils exercent permettent de créer du lien. Ainsi, la confrontation de deux univers professionnels ne pose pas de difficultés, le chef de service d'un établissement partenaire soulignant qu'« on est dans la demande réciproque, dans la demande de travail en commun ».

Lorsque les élèves sont suivis par l'un des établissements sanitaires ou médico-sociaux partenaires de la CLIS, c'est essentiellement par lui que s'échangent les informations entre les parents et l'école. En revanche, lorsque les enfants ont un accompagnement avec un établissement non partenaire de la CLIS, les parents relèvent des contacts beaucoup moins réguliers, voire des difficultés à connaître la prise en charge proposée.

La loi 2005-102 : des effets limités

Le droit à la formation scolaire : un plus pour les familles ?

L'un des apports de la loi est de faciliter l'accès à la scolarisation des personnes en situation de handicap. Cependant, pour le responsable du pôle enfants d'une MDPH, « les familles sont passées d'une difficulté à scolariser leur enfant à une scolarisation à tout prix », ce qui est compliqué pour les professionnels. En outre, des enfants sont scolarisés alors qu'ils n'en ont pas les capacités et qu'ils n'en retirent aucun bénéfice. Pour un enseignant, « on a oublié le bienfait que peuvent avoir d'autres structures ».

Par ailleurs, plusieurs parents déclarent qu'ils n'ont pas eu l'impression d'avoir un parcours simplifié depuis la parution de la loi. Leur discours fait apparaître que, sans une solide volonté de leur part, l'obtention d'une scolarisation n'est pas aisée. D'autres, pour lesquels un établissement sanitaire ou médico-social a effectué les démarches à leur place, ont trouvé le processus simple. Cependant, ceci ne peut être imputé à la loi mais davantage à l'accompagnement qui leur a été proposé.

D'autre part, si certains sont très informés de leurs droits, plusieurs parents rencontrés ne connaissaient pas la loi 2005-102 ni la partie relative à la scolarisation

des enfants en situation de handicap. Ils sont également plusieurs à noter un décalage entre la loi et son application sur le terrain. Ainsi, malgré la loi, des parents se sont vus refuser la scolarisation de leur enfant dans l'école la plus proche de leur domicile. Ils observent : « la loi de 2005 est une bonne chose et, si elle était mise en place, ce serait bien ».

Les professionnels, quant à eux, observent des décalages entre la compréhension de la loi par les familles et sa mise en application. En effet, si la loi de 2005 donne un droit à la scolarisation pour tous et que l'inscription de l'enfant a lieu dans l'école ou l'établissement le plus proche du domicile, la scolarisation n'a pas obligatoirement lieu en milieu ordinaire ni sur un temps plein.

Par conséquent, le chef de service d'un établissement sanitaire ou médico-social estime que la loi maintient les parents « dans l'illusion de la normalité » alors que la scolarisation en milieu ordinaire n'est pas la réponse la plus cohérente à leur apporter.

« Les familles sont passées d'une difficulté à scolariser leur enfants à une scolarisation à tout prix. »

Réflexion sur le handicap et premier pas vers la socialisation, mais un manque de moyens et de structures

Plusieurs personnes soulignent que l'un des intérêts de la loi 2005-102 est d'avoir permis de s'interroger et de réfléchir sur la scolarisation des enfants et adolescents en situation de handicap. Un éducateur relève cependant que les législateurs ne se sont pas vraiment posés la question de savoir si l'intégration des élèves handicapés en milieu ordinaire était judicieuse, mais ils sont plutôt partis du postulat qu'elle était nécessaire et ont réfléchi dans ce sens.

Par ailleurs, les enquêtés sont encore plus nombreux à relever que l'un des intérêts de la scolarisation des jeunes en situation de handicap est leur socialisation, ainsi qu'un apprentissage pour les autres à plus de tolérance. Néanmoins, un directeur d'école estime que « la

loi devrait aller plus loin et se poser la question de la place qui leur est donnée dans la société » et, par conséquent, plusieurs considèrent que l'offre de scolarisation et d'accompagnement devrait être adaptée, augmentée et réfléchie sur le long terme.

En effet, aucune des personnes interrogées n'a constaté une adéquation entre la loi et les moyens mis en place pour l'appliquer : il manque de personnel pour l'accompagnement des élèves, de personnel pédagogique et surtout de structures spécialisées. Si la loi a créé un dynamisme, notamment en permettant l'ouverture de CLIS spécifiques, celles-ci sont en nombre insuffisant.

De plus, la grande difficulté se pose à la sortie de la CLIS TED et plusieurs interlocuteurs s'interrogent sur le bien-fondé de tels dispositifs si rien n'est proposé après. Ainsi, dans

« L'école en France est obligatoire jusqu'à 16 ans, sauf pour les enfants handicapés. »

la région, il n'y a pas d'ULIS TED (ex-UPI) et les structures sanitaires et médico-sociales spécialisées, pour enfants, mais aussi pour adultes, sont insuffisantes. Malgré la loi, des parents constatent que : « L'école en France est obligatoire jusqu'à 16 ans, sauf pour les enfants handicapés. Les enfants handicapés, parfois même tout petits, ils n'y ont pas leur place. Et plus ils grandissent, pire c'est. »

Une adaptation nécessaire de l'Éducation nationale

Un autre point soulevé par de nombreux interlocuteurs, notamment les professionnels de l'Éducation nationale, concerne le fait que l'application de la loi demande une adaptation de l'institution qui n'a pas été prévue et que cette adaptation est encore plus prégnante pour les élèves autistes ou présentant des TED qui sont difficilement scolarisables en classes ordinaires.

En effet, il y a eu un transfert vers les écoles d'enfants en situation de handicap pris en charge antérieurement en établissements ou au domicile des familles. Cette augmentation du nombre d'enfants scolarisés dans des classes où les enseignants ne sont ni spécialisés ni formés complique le travail des enseignants et l'apprentissage des autres élèves.

Un enseignant référent observe que les enseignants ne sont pas préparés à accueillir des enfants handicapés, ce qui entraîne de la souffrance au travail : « des enseignants en souffrance, on en rencontre beaucoup ». Pour lui, tant que les enseignants ne bénéficieront pas de formations, les réticences seront difficiles à lever. De plus, le chef de service d'un établissement sanitaire ou médico-social observe que, avant la loi de 2005, la plupart des enseignants qui accueillaient des

« Des enseignants en souffrance, on en rencontre beaucoup. »

Quelques dérives

Quelques dérives ont également été soulevées lors des entretiens, certaines d'entre elles venant du fait que tout doit maintenant passer par un circuit défini par la loi alors qu'il n'y en a pas toujours besoin.

Un enseignant référent estime que de nombreuses familles demandent, pour des enfants qui sont seulement dans la difficulté scolaire, une reconnaissance handicap à la MDPH pour « l'attrait financier » de l'AEH, ce qui est très stigmatisant pour les enfants. Cependant, la question ne se pose pas pour les enfants et adolescents présentant des TED. Cet enseignant référent observe que les institutions et les professionnels se reposent également sur la loi pour demander des aides qui ne sont pas forcément nécessaires. Les familles sont alors contraintes de passer par une reconnaissance de la MDPH pour les obtenir.

D'autre part, les procédures administratives ne semblent plus laisser la place aux aménagements possibles antérieurement et nécessaires pour trouver la formule de scolarisation la mieux adaptée. Pour un chef de service, la loi « a aggravé ces passages obligés ».

Un professionnel de l'Éducation nationale considère quant à lui que, avant la mise en place de la loi, « il n'y

Pour la majorité des interlocuteurs, cette différence entre « l'offre et la demande » est liée au fait que la prise en charge d'un enfant autiste coûte cher et qu'il n'y a pas de volonté politique d'investir dans le domaine. Les financements ne suivent pas la mise en place de la loi et, pour le chef de service d'un établissement sanitaire ou médico-social, « les moyens ne suivront pas, ce n'est pas la volonté actuelle du gouvernement ».

élèves en situation de handicap dans leurs classes étaient volontaires et, par conséquent, l'accueil se passait le plus souvent bien. Ce n'est plus le cas aujourd'hui.

D'autre part, les enseignants ne sont pas habitués à avoir une tierce personne dans leur classe. Or, les élèves en situation de handicap sont souvent accompagnés d'un AVS, ce qui perturbe certains enseignants.

Un professionnel de l'établissement sanitaire ou médico-social de prise en charge de l'enfant peut également être amené à travailler au sein du groupe scolaire. Dans ces cas-là, un chef de service a le sentiment de ne pas toujours être bien perçu par les enseignants. Il semble donc que ceux-ci devraient être formés au travail en partenariat pour ne pas que l'accompagnement des enfants et adolescents en pâtisse.

Cependant, le directeur d'un établissement scolaire, estime que la loi de 2005 apporte tout de même un soutien aux enseignants : par la reconnaissance du handicap qui entraîne un projet pour ces enfants, par l'aide apportée par les structures et le fait que les enseignants ne sont plus isolés, par le PPS qui donne un cadre et offre la possibilité de demander des aides.

avait pas de leurre entre la famille et l'école ». Il observe que de plus en plus de parents inscrivent leur enfant à l'école sans préciser que celui-ci a un handicap. Ceci est compliqué pour l'école qui ne peut pas travailler en amont de la rentrée scolaire et prévoir les outils pour adapter la scolarisation. « L'école sert un petit peu de tampon et [...] l'enseignant est en première ligne ».

L'école ne pouvant gérer toutes les situations, c'est parfois l'AVS qui s'occupe de l'élève en situation de handicap. Le chef de service d'un établissement sanitaire ou médico-social estime donc que la loi n'est pas appliquée car, d'une part l'AVS n'est pas un professionnel pédagogique alors que l'enfant est scolarisé pour apprendre et, d'autre part, les élèves ne sont parfois pas acceptés en classe lorsque leur AVS est absent.

Enfin, la loi ne prend pas en compte l'évolution des situations. En effet, le nombre et le profil des enfants et adolescents scolarisés au sein d'unités d'enseignement ayant évolué, il est nécessaire de revoir la scolarisation dans les établissements. De plus, la scolarisation des jeunes en situation de handicap en milieu ordinaire étant possible, l'intérêt de ces classes à l'intérieur de structures spécialisées n'est pas toujours compris par les usagers et leurs parents.

Axe 3 : Projets personnalisés de scolarisation (PPS)

Un des apports de la loi du 11 février 2005 a été l'instauration d'un PPS pour tous les élèves en situation de handicap. À partir de l'analyse de discours des 26 entretiens semi-directifs et de l'analyse de 20 PPS d'enfants scolarisés en CLIS TED, un point spécifique a été fait sur la mise en place de ces documents, leur contenu concernant les modalités de déroulement de la scolarisation, ainsi que leur utilisation dans la pratique.

Pas d'uniformisation nationale ou régionale

Il n'existe pas de modèle de PPS au niveau national et chaque département crée son propre document. Deux des MDPH de la région commencent à travailler ensemble à l'amélioration des PPS. C'est, pour l'une d'entre elles, une pratique ancienne initiée avec plusieurs départements d'une région limitrophe.

Les documents construits par les MDPH sont plus ou moins fournis et le contenu des PPS diffère d'un département à l'autre. Ainsi, ce document est constitué d'une à sept feuilles recto-verso et, dans un département, un « bilan de mise en œuvre » est ajouté au PPS. Ce document sert d'évaluation et des propositions y sont faites concernant la poursuite du parcours de scolarisation. Notons cependant que la possibilité de donner davantage d'informations ne préjuge pas du renseignement de tous les éléments.

Pour les MDPH, le PPS ne doit se substituer ni « à l'enseignant en termes de contenu pédagogique » ni aux établissements partenaires. Par conséquent, et en raison du nombre important de décisions prises, les

PPS ne sont pas très développés et les objectifs restent généralistes. On y trouve des informations administratives sur le PPS, l'enfant et les établissements scolaires, sanitaires ou médico-sociaux qu'il fréquente, des informations sur sa scolarisation, notamment sur les aménagements de la scolarité, et enfin les projets relatifs à l'élève et à son accompagnement.

Une partie plus qualitative sur le déroulement de la scolarisation apparaît dans deux départements. Dans l'un, cette partie est remplie par l'enseignant de la CLIS et contient des informations éducatives succinctes communes aux différentes personnes prenant en charge l'enfant. Dans l'autre, il y a parfois peu de renseignements dans le PPS, mais des détails sont fournis dans le bilan de mise en œuvre, par l'enseignant de la CLIS et les différents établissements et services concernés. En outre, une appréciation générale sur la mise en œuvre du PPS est commune à l'ensemble de l'équipe de suivi de la scolarisation et met éventuellement en avant les difficultés rencontrées.

Les équipes de suivi de la scolarisation (ESS)

Les PPS sont rédigés, par l'enseignant référent, lors des ESS qui ont l'obligation légale de se réunir au moins une fois par an. En règle générale, il y a deux réunions : en début d'année scolaire et en fin d'année pour faire le bilan et envisager la suite. Une troisième réunion peut être organisée prévoir une orientation, apporter une modification, ou à la demande des parents. Lors d'une ESS, environ une heure est consacrée au dossier de chaque enfant et cet espace d'échange est vécu comme trop restreint. Les professionnels estiment que le travail quotidien nécessite « des temps plus ponctuels et d'autres lieux d'échange ».

De l'avis général, ces réunions sont importantes car toutes les personnes qui interviennent autour de l'enfant, y compris les parents, sont là pour échanger. C'est le lieu où les situations sont discutées et les solutions proposées et le lieu privilégié pour avoir des liens avec l'ensemble des partenaires. Les parents soulignent aus-

si qu'ils y trouvent un espace pour s'exprimer. Cependant, les ESS ne présentent pas de nouveauté majeure puisque, en général, les parents sont informés à l'avance de ce qui va être proposé. De plus, des décisions peuvent être prises en dehors des ESS, en commun avec les partenaires et les parents : « Tout le monde est associé à la décision, mais on ne formalise pas par un écrit. Après, on le concrétise à la réunion suivante. »

Les professionnels ont des avis divergents sur la présence des parents. Pour la plupart, c'est une bonne chose car ils participent aux décisions et n'ont plus l'impression que tout est décidé sans leur accord. Mais pour d'autres, les parents peuvent avoir « l'impression d'être devant un tribunal ». En outre, un membre d'une équipe éducative relève que, du fait de la présence des parents aux ESS, « ce n'est pas non plus un endroit où on va librement échanger sur tout, il faut aussi parfois peser ses mots ».

« Outil opérationnel » ou « document administratif » ?

Le PPS répond à une obligation légale et, pour l'un des interlocuteurs, c'est également un contrat entre les différents partenaires qui agissent autour de l'enfant et sa famille. L'un de ses principaux avantages est d'aider les différents partenaires, ce qui est important pour la continuité du parcours de l'enfant et pour

les parents. Ce côté fédérateur du PPS est essentiellement relevé par le personnel de l'Éducation nationale.

Cependant, le document en lui-même reste « un instrument administratif faisant état des besoins de compensation ». Les équipes éducatives des CLIS, comme les partenaires sanitaires et médico-sociaux, estiment

que le PPS permet de rassembler des informations relatives à l'élève, mais que celles-ci restent très factuelles, se rapportant plus à son emploi du temps, qu'à l'enfant lui-même, ses capacités, ses difficultés, le programme de scolarisation mis en place pour lui, etc.

Les avis divergent concernant l'intérêt du PPS dans le travail de tous les jours. D'une manière générale, les personnes qui ne sont pas en lien direct et quotidien avec les enfants (directeur d'école, enseignant référent) trouvent que c'est un « outil opérationnel » tandis que les autres (enseignant en CLIS ou en unité d'enseignement, éducateur de CLIS) pensent que c'est seulement un « document administratif » dont

« Un instrument administratif faisant état des besoins de compensation. »

ils ne voient pas l'utilité pratique.

Seul un enseignant travaille sur la base des PPS, mais il déclare qu'il lui est impossible de mettre en œuvre le volet pédagogique car celui-ci n'est pas assez fourni, que les évaluations sont inexistantes et qu'il n'existe pas d'outils spécifiques. Un autre enseignant pense que, avec des modifications, le PPS pourrait être un outil de travail intéressant, par exemple pour guider l'enseignant sur les méthodes pédagogiques à mettre en place. Mais il ne s'en sert pas car la quasi-totalité des informations pédagogiques qui s'y trouvent viennent de ses propres observations. De plus, le PPS est établi a posteriori, après l'intégration de l'élève dans la CLIS. Le travail commence donc forcément sans cet outil. Enfin, la fréquence de révision des PPS ne permet pas de revoir les objectifs aussi souvent que nécessaire.

L'outil qui prime : le projet pédagogique individualisé

Davantage que le PPS, l'outil qui est utilisé dans la pratique par les enseignants est le projet pédagogique individualisé (PPI). Les deux enseignants de CLIS rencontrés construisent leurs propres PPI qui sont détaillés selon les matières et revus plusieurs fois par an.

Les partenaires les trouvent également plus intéressants car ils contiennent des objectifs, un plan de travail et des projets réfléchis de manière constructive. Eux-mêmes construisent leurs propres PPI et une structure médico-sociale les annexe aux PPS car ils sont beaucoup plus développés. De même, l'un des enseignants y intègre ses PPI et l'autre souhaite le proposer.

Cet ajout constitue la principale piste d'amélioration évoquée par les professionnels pour que le PPS soit efficient, un enseignant estimant que « le PPS c'est vraiment ce qui va rassembler les projets de chacun ». Ainsi, pour que les différents partenaires soient complémentaires et non redondants, il faudrait que chacun puisse avoir accès aux PPI car « le PPI appartient à tous ceux qui sont autour de l'enfant ».

Plus globalement, il faudrait que chaque partenaire

intègre au PPS ses résultats d'évaluation, y compris, si nécessaire, des informations relatives à la santé de l'enfant : « on perdrait moins de temps et on n'irait pas dans une voie si on savait qu'elle mettrait à défaut l'enfant ». Cela éviterait également que chacun s'enferme dans ses observations et ses méthodes de travail.

Pour un enseignant de CLIS, « un PPS, ce n'est pas tout le monde qui le lit non plus, c'est uniquement ceux qui interviennent autour de l'enfant. [...] Par exemple, un déficit moteur, je devrais être au courant, parce que sinon je mets à défaut l'élève dans la classe ». De même, pour le chef de service d'un établissement médico-social : « On n'est pas obligé de tout dire. Quand je dis que ça se chevauche, ça veut dire qu'il y a des parties qui sont exclues. » Ainsi, sa structure a pris l'habitude de transmettre à l'Éducation nationale uniquement les informations nécessaires pour le bon fonctionnement de la classe. Ce sont ces dernières qui sont à déterminer entre les différents partenaires.

« Le PPI appartient à tous ceux qui sont autour de l'enfant. »

Depuis avril 2009, les établissements et services médico-sociaux scolarisant des enfants et adolescents en situation de handicap au sein d'une unité d'enseignement doivent également construire un PPS, intégré au projet individualisé d'accompagnement des jeunes. Cette nouveauté entraîne des questionnements de mise en place, autant du côté de l'Éducation nationale que des structures médico-sociales. En effet, chacun a ses propres outils et ses propres habitudes de travail et « le PPS, il ne faut pas non plus que ça fasse redondance, il faut que ce soit un complément, il faut qu'on apprenne à travailler ensemble ».

Actuellement, pour les enfants scolarisés en milieu ordinaire, c'est l'enseignant référent qui est chargé du PPS et des liens avec la MDPH. Or, un chef de service note que des dossiers se retrouvent bloqués au niveau de certains enseignants référents sans que les établissements puissent agir. Il considère donc comme une bonne chose de pouvoir travailler directement en lien avec la MDPH.

Qui est le garant du parcours de l'enfant ?

D'après la loi, les fonctions d'enseignant référent permettent « d'assurer, sur l'ensemble du parcours de formation, la permanence des relations avec l'élève, ses parents ou son représentant légal ». En outre, c'est lui qui « favorise la continuité et la cohérence de la mise en œuvre du PPS ». Ce rôle central de l'enseignant

référent est ressorti des entretiens à plusieurs reprises.

De plus, « c'est le seul personnel ayant un poste un petit peu objectif et en retrait qui va aider les équipes à travailler et qui est en contact à la fois avec la MDPH et avec l'IEN. C'est un porte-clés en ce qui concerne le handicap ». Au sein des MDPH, l'enseignant référent

est clairement identifié comme la personne faisant le lien entre la CLIS et eux, tous les enfants d'une même CLIS ayant le même enseignant référent.

Un partenaire souligne même que cette centralisation est l'un des principaux intérêts de loi de 2005 car ça entraîne une « stabilité ». Pourtant, pour l'inspecteur de l'Éducation nationale interrogé, « nous avons un vide entre l'enseignant référent qui prendra en charge le dossier à partir du moment où il est reconnu par la MDPH et l'école qui ne peut pas remplir un dossier à la place de la famille mais qui devra l'inciter à le faire ».

L'enseignant référent « est un porte-clés en ce qui concerne le handicap. »

D'autres témoignages sont également ressortis des entretiens. Ainsi, pour un directeur d'école, c'est à la fois l'enseignant référent et le chef de service de l'établissement sanitaire ou médico-social partenaire qui sont les garants de la continuité du parcours de l'enfant car « il y a le temps de scolarisation, mais il y a aussi des soins ». Un membre d'une équipe éducative fait également le constat que les lignes directrices sont différentes et que, dans la réalité, l'enseignant référent est garant du projet de scolarisation, mais que la responsabilité du projet de l'enfant est partagée entre les différents partenaires.

Prises de décisions par la CDAPH

Au niveau départemental, c'est la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées, au sein de la MDPH, qui prend toutes les décisions relatives aux droits des personnes en situation de handicap et donc au PPS. Dans un département, toutes les décisions relatives à la scolarisation des enfants sont prises en accord avec l'Éducation nationale.

Aujourd'hui, il ressort des discours que les MDPH ne sont pas toujours à même de conseiller efficacement les familles. Cette observation est faite par plusieurs interlocuteurs et ce dans les trois départements. Pour un membre d'une MDPH : « D'une manière générale, il faut de meilleurs rapports avec le sanitaire pour le diagnostic et pour apprécier ce qui peut être mis en œuvre au niveau de l'école. [...] L'équipe pluridisciplinaire et la CDAPH ont besoin de pistes de réflexion. »

« Il faut de meilleurs rapports avec le sanitaire pour le diagnostic et pour apprécier ce qui peut être mis en œuvre au niveau de l'école. »

En effet, les membres de la CDAPH n'ont pas forcément de vision précise des différents lieux de scolarisation des enfants ni des places dans les structures d'accompagnement. Ils ne peuvent donc pas prendre de décision en adéquation avec la réalité du terrain.

Les professionnels de la MDPH comme ceux de l'Éducation nationale soulèvent que le problème vient du fait que la CDAPH décide des orientations et l'IEN-ASH affecte les élèves dans les classes. Or, la MDPH ne possède pas forcément les bonnes informations concernant les listes d'attente. Les parents peuvent donc recevoir une notification avec une décision d'orientation non réalisable. Ils doivent ensuite engager des démarches pour obtenir une modification. Un enseignant référent estime que « tant que ce sera bicéphale, à savoir MDPH et IEN-ASH, je pense que ça ne sera pas solutionné », même si les relations entre les deux institutions sont bonnes.

D'autre part, à l'heure actuelle, « certaines propositions ne peuvent pas être mises en œuvre car il n'y a pas d'offre ». Le responsable du pôle enfants d'une

MDPH estime que « il est également nécessaire d'être au plus près des besoins des enfants et non pas de se caler sur l'offre existante ».

La présence ou non d'un AVS pose des questions aux professionnels des MDPH. En effet, « l'AVS est là pour favoriser l'intégration de l'enfant, mais aussi son autonomie »

et il est donc nécessaire que l'équipe pluridisciplinaire détermine le plus finement possible les besoins et les compétences des jeunes. Pour un département, « c'est un choix de ne pas mettre d'équivalent temps plein d'AVS, car l'enfant n'a rien à faire en scolarisation ordinaire s'il a besoin d'un accompagnement à temps complet ». Il n'y a donc pas de passage d'une CLIS TED vers une classe ordinaire si la présence d'un AVS est constamment indispensable. D'autre part, le responsable du pôle enfants d'une MDPH note que « certains établissements refusent la scolarisation s'il n'y a pas d'AVS » et s'interroge donc sur les solutions alternatives à proposer.

Enfin, les parents sont parfois des interlocuteurs dont les souhaits sont contraignants pour les instances décisionnelles. Or, « la MDPH n'est pas qu'une chambre d'enregistrement des souhaits de la famille ». Dans un département, pour éviter les recours, la proposition de scolarisation issue de l'ESS est envoyée parallèlement à la CDAPH et à la famille. La famille se saisit ensuite de la proposition si elle le souhaite. Dans un autre département, c'est l'équipe pluridisciplinaire qui envoie un courrier à la fois à la CDAPH et aux parents. Si ceux-ci ne sont pas d'accord, la CDAPH en tiendra compte dans sa décision.

Notons enfin que plusieurs interlocuteurs notent « la lenteur du retour » des décisions. En effet, d'après les PPS étudiés, les délais moyens entre les ESS et les décisions de la CDAPH varient d'un mois et demi à presque cinq mois. Ces délais trop importants empêchent de se servir des PPS pour travailler avec les enfants et d'autres outils doivent être mis en place en attendant.

« Il est nécessaire d'être au plus près des besoins des enfants et non pas de se caler sur l'offre existante. »