

Le partenariat

La notion de partenariat, d'alliance éducative revêt une grande importance pour les personnes entendues. La relation de partenariat qui lie les différents professionnels semble tenir de l'évidence. Grâce à la loi du 11 février 2005, elle a considérablement évolué de manière positive. L'Enseignante Référente, enseignante spécialisée E avant 2005, s'exprime ainsi : « *La CCPE¹ prenait des décisions sans que j'ai le sentiment d'avoir un rôle à jouer si ce n'est celui de présenter le dossier. Nous n'étions pas partenaires...La loi de 2005 a permis de s'interroger sur cette question du handicap, du positionnement, du rôle de chaque professionnel...* Cette opinion est partagée par les autres acteurs. Par contre, en ce qui concerne la relation parents-professionnels et plus particulièrement parents-enseignants, la situation reste délicate voire tendue. Des incompréhensions, des ressentiments perdurent. Le contexte institutionnel ne semble pas garantir un cadre favorable à une évolution nécessaire et indispensable à la réussite de l'application de la loi. Nous allons présenter la synthèse des propos en dissociant le partenariat entre professionnels et la collaboration entre enseignants et parents.

Le partenariat entre professionnels.

Lorsque le travail de partenariat est évoqué il est fait allusion majoritairement aux relations avec les professionnels de la santé. Il nous faut cependant citer d'autres partenaires évoqués par certains.

1- Des partenaires divers

Ces démarches, certes, indirectement concernées par l'application de la loi relèvent néanmoins d'une collaboration qui s'appuie sur des réseaux pour répondre à différents projets comme celui de l'orientation des élèves ou celui de la recherche.

L'orientation

Ainsi, la directrice-adjointe du collège évoque le réseau d'entreprises avec qui le collège travaille : « *nous avons un bon réseau d'entreprises. On sait qu'on peut compter sur eux pour la recherche des stages.* » L'institut spécialisé de proximité peut être aussi parfois un partenaire : « *Nous avons la chance d'être en proximité de l'IME. Nous recevons aussi les élèves de l'IME. Nous travaillons en concertation. Nous conseillons aux parents d'aller les visiter. Nous avons construit ce petit réseau.* » La responsable cadre ASH de l'Académie de Paris évoque un travail réalisé avec les équipes du Centre d'Information et d'Orientation réseau handicap « *pour régler finement ce qui se passe sur les parcours des élèves, les questionnements des uns et des autres sur certaines situations.* »

La recherche

La responsable cadre ASH de l'Académie de Paris met en exergue l'intérêt de rejoindre des chercheurs de manière à articuler éléments théoriques et pratiques. Ainsi, pour répondre à un projet spécifique comme celui de prévention des troubles d'apprentissage de la lecture et de l'écriture.² Elle précise : « *Nous avons commencé à travailler avec le docteur Billard du Centre de Référence du Langage de Kremlin Bicêtre.* » Elle cite aussi un travail sur le langage et l'autisme réalisé avec l'Université de la Pitié-Salpêtrière ou avec Paris V. Des relais politiques peuvent être aussi sollicités. Par exemple, pour le projet cité ci-dessus : « *Avec la Ville de Paris, nous avons décidé la mise en place d'une équipe de santé de proximité de manière à faciliter l'adhésion des parents au projet.* »

2- Les partenaires du secteur médical

¹ CCPE : commission circonscription pré élémentaire, élémentaire

² Conf. Entretien

Au fil des années depuis 1975³, les deux entités : école et santé se sont « apprivoisées » avant même la promulgation de la loi du 11 février 2005. Les SESSAD⁴ notamment ont permis de nouer peu à peu les liens nécessaires à un travail de collaboration. Puis, l'organisation du suivi définie par la loi a entériné, formalisé ce nécessaire rapprochement. Les finalités de l'Equipe de Suivi et de Scolarisation par exemple s'inscrivent dans cet échange triangulaire : école, santé, famille. Les enseignants reconnaissent voire plébiscitent ce travail. Cependant, des progrès restent à réaliser. Des dysfonctionnements sont pointés.

Des dysfonctionnements :

Les manques de lien, de coordination semblent encore notoires. Des appréciations et des décisions concernant certaines prises en charge ne sont pas partagées.

Le lien- La directrice d'école déplore l'insuffisance du lien : « *Le manque de lien avec les autres professionnels qui travaillent avec l'enfant nous fait défaut* ».

La coordination- « *Une meilleure coordination permettrait une plus grande efficacité.* » précise-t-elle aussi. Cela engage la qualité du suivi de l'élève, la pertinence des adaptations pédagogiques et ainsi la réussite de l'élève. « *Nous avons des données importantes à partager. Pour nous enseignants, cela nous permettrait de mieux adapter encore les aides, les supports aux besoins de l'enfant.* » Elle poursuit en affirmant que les observations et suivis réalisés par les professionnels de la santé peuvent être des éléments précieux aux enseignants pour une meilleure compréhension de la situation : « *Si pour nous enseignants, les adaptations pédagogiques sont une évidence ; quelques fois nous manquons de compréhension de la situation. Je pense à un élève d'ITEP⁵ qui ne supporte pas d'avoir un travail différent. De fait, en tenant compte de cette attitude, nous adaptons et finalement, il progresse.* »

Des différents concernant les prises en charge - Selon des enseignants- Pour certaines situations des aides plus spécialisées seraient requises : « *Des aides plus spécialisées apportées par les SESSAD notamment manquent.* » La proposition d'aide peut ne pas être partagée : « *Je pense à cet élève non verbal. L'orthophoniste propose l'accompagnement d'un AVS. Je m'y oppose. A moi d'adapter pour lui : organiser des petits groupes de trois. Je vois bien qu'il est très content, qu'il fait des progrès considérables.* (Enseignante de CLIS). Des décisions semblent inappropriées et laissent les enseignants perplexes : « *Le secteur médical prend des décisions qui peuvent avoir une influence sur la scolarité de l'enfant. Je pense à une situation d'élève. Celui-ci était suivi en hôpital de jour. Nous apprenons l'arrêt d'un travail de groupe à l'hôpital de jour pour « mise en danger ». Il est signifié un retour sur un temps plein à l'école. C'est incompréhensible. N'y a-t-il pas « mise en danger » à l'école ? Par ailleurs, que peut comprendre la famille ? Celle-ci peut comprendre que, finalement ça va mieux et que l'école peut alors tout résoudre.* » **Selon les professionnels du SESSAD⁶-** Parfois, les enseignants voire même les parents ne semblent pas comprendre l'importance du suivi : « *Nous pouvons être mis en difficulté au SESSAD. Lorsqu'il y a une intervention du SESSAD, il arrive que parfois, l'élève ou les enseignants ou les parents disent : « il y a cours ». Cela semble prioritaire. Pourtant, s'il y a un SESSAD ; c'est qu'il y a un besoin. Alors nous devons nous adapter. Nous sommes bien obligés.* »

Ces situations conduisent à de l'incompréhension. « *S'installe parfois une véritable incompréhension.* » (Directrice d'école) Celle-ci constate une situation figée : « *Le secteur médical et le secteur scolaire restent cloisonnés.* ». Pourtant, sans nier les difficultés, cet avis

³ Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées

⁴ DÉCRET n° 89-798 du 27 octobre 1989

⁵ ITEP : Institut Thérapeutique Educatif et Pédagogique.

⁶ SESSAD : Service de Soins Spécialisés à Domicile.

n'est pas toujours partagé. Ainsi, le psychologue du SESSAD montre sa détermination à travailler de concert : « *Il nous faut redire aux enseignants que malgré les difficultés nous travaillons ensemble.* » Les propos d'autres acteurs de l'école traduisent aussi la reconnaissance d'une expertise, une qualité de travail et de collaboration.

Un partenariat effectif

De manière informelle des enseignants s'adressent aux professionnels de SESSAD comme personne ressource, conseiller. Ainsi le psychologue du SESSAD relate ces demandes : « *Souvent lorsque nous allons pour un élève suivi rencontrer des équipes enseignantes ; on nous dit « j'ai un autre dont j'aimerais vous parler ».* »

Bilan, diagnostic- De manière formelle, la demande d'un bilan, d'un diagnostic est un recours usuel. La demande peut être adressée au médecin scolaire, à un centre du langage etc... : « *Quand la difficulté s'installe, quand il est constaté quelque chose qui relève d'un PPS, on peut demander un diagnostic médical en lien avec le médecin scolaire, un bilan psychomoteur* » ... « *il a des difficultés en écriture, il fait beaucoup de confusions. Alors on pense à l'envoyer faire un bilan à Garches.* » (Enseignante E)

Collaboration- La collaboration facilite le travail. Par exemple une même expression discursive aide les familles à cheminer pour une décision d'orientation. La Directrice adjointe du collège précise : « *Pour d'autres sortants, l'orientation sera l'établissement spécialisé. Ça peut sembler compliqué mais nous en parlons avec les familles. Ces élèves sont aussi suivis par un SESSAD donc nous ne sommes pas les seuls professionnels à travailler en ce sens.* » Les enseignants sont unanimes pour affirmer l'importance de cette collaboration. La directrice d'école parle d'une « clé de réussite ». Elle s'exprime ainsi : « *c'est la notion de regards croisés, d'échanges entre les différents professionnels qui est la clé de la réussite.* » L'enseignante d'ULIS précise aussi : « *Le partenariat avec les professionnels de SESSAD est important : rencontres, échanges téléphoniques. Cela ouvre des pistes. Cela donne des éclairages différents, supplémentaires sur le jeune un travail essentiel.* » Le psychologue du SESSAD exprime aussi tout l'intérêt de retrouver les enseignants et aussi les AVS : « *Nous avons une situation de terrain avec les enseignants. Nous rencontrons les professeurs principaux, les AVS. J'apprécie beaucoup quand on se rencontre. Dernièrement, nous étions dans un collège, l'AVS était là. C'est hyper précieux parce qu'elle a un moment particulier très privilégié avec l'enfant.* »

« **Une réussite cette loi de 2005** » - Ainsi s'exprime l'Enseignante Référente en évoquant l'évolution des relations entre professionnels de l'école et ceux de la santé. Ces liens existaient avant la loi mais ils se trouvent renforcés. En effet, elle constate une volonté de participer notamment à l'ESS : « *10 ans après, de mon point de vue d'Enseignante Référente le changement fondamental c'est que tous les autres professionnels ont envie d'être présents : SESSAD, IMP, libéraux etc... Tout du moins ont envie de participer –envoi de compte-rendu pour certains- de travailler ensemble.* ». Certes, la présence est de rigueur comme le précise le psychologue du SESSAD : « *Nous sommes toujours invités à l'ESS. Il y a une question administrative. L'ESS est indispensable pour le renouvellement du suivi SESSAD pour la MDPH.* » Mais, de manière plus globale, une relation de confiance s'est instaurée : « *La confiance s'instaure entre l'école et les autres professionnels. Les avis sont plus nuancés, plus tolérants. « L'Ecole fait ce qu'elle peut ». « Les équipes de soin font ce qu'elles peuvent ». « La famille fait ce qu'elle peut ».* Le respect, la compréhension des différents points de vue illustrent le nouveau contexte : « *Une meilleure compréhension est perceptible. Il est entendu qu'il faut du temps, que chacun travaille pour le mieux en fonction aussi des attentes familiales.* » De toute évidence, ces temps de travail se sont imposés pour l'élaboration du suivi de l'élève : « *Au niveau des professionnels, malgré des analyses, des logiques différentes, travailler ensemble s'est imposé.* » Chaque professionnel peut investir son rôle : « *Nous faisons le lien avec la famille, le*

jeune et l'école. Notre place est évidente. » Plusieurs enseignants souhaiteraient que ce partenariat soit plus développé encore. L'enseignante d'ULIS dit ainsi : « il devrait être développé encore plus. » L'enseignante de CP rejoint ce point de vue en évoquant l'ESS : « L'ESS est un moment important. C'est malheureusement la seule fois où on peut tous se rencontrer : enseignants, les autres intervenants auprès de l'enfant : psychologue, médecin...et la famille. Nous prenons des décisions ensemble mais les échanges manquent. »

Sur cette notion de partenariat : enseignants- professionnels de la santé nous pouvons reconnaître un consensus. L'intérêt du travail de collaboration n'est plus à démontrer mais demande plutôt à être développé. La loi du 11 février 2005 a contribué au développement de ce travail. Cela représente un enjeu majeur en termes de cohérence pour le parcours de l'élève. Néanmoins, ce travail de partenariat ne prendra tout son sens qu'en permettant aux parents de s'inscrire dans la démarche. L'enseignante spécialisée E dit leur intérêt à bénéficier des aides spécifiques : « les parents sont très sensibles au fait que leur enfant puisse bénéficier d'une aide humaine et/ou d'une aide médicale en partenariat avec l'école. ». Cependant, les propos rapportés montrent les difficultés actuelles des parents à s'affirmer comme responsables de la scolarisation de leur enfant.

Le partenariat avec les parents

Les parents sont au cœur des dispositifs mis en place par la loi du 11 février 2005. Ils sont partie prenante des décisions qui concernent leur enfant. Ils ont le droit d'intervenir aux différents niveaux de l'élaboration, de l'adoption et de la mise en œuvre du Plan de Compensation du Handicap. Les entretiens des différents acteurs de l'école disent leur adhésion à cette évolution. Les propos de la psychologue de l'Education constatent que par exemple en Equipe de Suivi et de Scolarisation les familles sont bien reconnues « premiers éducateurs de leur enfant ». Les parents sont informés : « En ce qui concerne les familles, le « bouche-à-oreille » fonctionne bien. Les familles se rencontrent, échangent. L'information est passée. » (Enseignante Référente) Cependant, les réalités de l'application de la loi exprimées dans les entretiens montrent des discordances. Des éléments relevant d'un respect mutuel, d'une écoute certaine, d'une empathie, d'un travail de collaboration sont présents. Néanmoins, ceux relevant d'une expression d'un rapport de force, d'une incompréhension dominant les discours. L'organisation administrative actuelle semble nuire à l'évolution. Les remarques nombreuses sur l'Equipe de Suivi et de Scolarisation, instance qui devait représenter le nouveau cadre de collaboration attendu, illustrent des ambiguïtés, des écarts notoires entre préconisations et réalités. Au regard de ce contexte, les différents protagonistes font part de leurs questionnements. Certains points d'analyse émergent. Les propos s'articulent autour de deux entités institutionnelles : l'administration et l'école. Aussi, en respectant ce cadre, nous allons dans un premier temps repérer les points d'appui cités qui favorisent le nouveau contexte. Dans un second temps nous développerons les points de tension. Puis, le troisième point nous permettra d'observer plus particulièrement l'ESS « instance miroir » de la situation actuelle. Enfin, nous nous appuyerons sur quelques remarques d'analyse pour définir des perspectives.

1- Les points d'appui

La loi a introduit des modalités formalisées favorables à la primauté des parents répondant ainsi à leurs attentes. Par ailleurs, la qualité des relations enseignants-parents est un réel point d'appui.

L'organisation administrative

L'organisation administrative relative à l'application de la loi offre des outils et instances favorables à la reconnaissance et à l'implication des parents. Sont évoqués lors des entretiens : l'écriture du projet de vie : « les parents l'ont rédigé. » (Psychologue de l'éducation), le dossier de demande MDPH, le GEVASCO : « Sur la dernière page, il y a quatre cases...une pour la famille et l'enfant. » (Enseignante Référente) et la CDAPH : Commission des Droits et de l'Autonomie des

Personnes Handicapées. Cette assemblée décisionnaire accorde une grande place aux parents. La représentante des parents d'élèves qui siège à cette instance précise : *« Cette instance est pluridisciplinaire et il y a une place pour les parents, les familles de personnes handicapées et pour les associations. Le collège de parents correspond à quatre places : un poste de titulaire et trois suppléants. Dans notre département, en termes de fonctionnement, il y a les plénières où tous les membres de la commission ont le droit de venir puis une commission spécialisée pour les familles qui ne sont pas d'accord avec le plan proposé. C'est une commission plus resserrée afin que ce soit moins stressant pour les familles. »*

Relation et travail Ecole-parents

Les entretiens décrivent la qualité de la relation enseignants-parents, la volonté de travailler conjointement.

La rencontre- Se rencontrer est aisé : *« Je reste disponible aux rencontres. »* affirme l'enseignante de CP. La directrice adjointe du collège évoque la qualité de la relation : *« Nous avons des bons liens avec les familles qui viennent facilement au collège. »*

L'empathie- De nombreuses expressions disent l'empathie des enseignants portée aux parents : *« C'est souvent très difficile pour les parents. »* (Enseignante CLIS), *« Je sais bien que pour les familles, c'est difficile voire douloureux »* (enseignante CP), *« Vous imaginez pour les familles, cette souffrance ! »* (Directrice-adjointe collège) La représentante des parents d'élève manifeste aussi de l'empathie à l'égard des enseignants : *« Je ne suis pas trop critique. La tâche de l'enseignant est compliquée. Il leur faut accueillir des enfants avec de grandes difficultés, des troubles parfois très sévères. On demande beaucoup aux enseignants avec une faible reconnaissance. »*

Ecoute, compréhension, respect des points de vue- Différents propos reflètent un réel souci de respecter le cheminement, les attentes des parents : *« C'est plus compliqué quand la famille est en désaccord, n'est pas prête pour le PPS. Alors, il faut entendre l'enseignant pour qui c'est compliqué, la famille pour qui ce n'est pas facile. »* (Enseignante E). L'Enseignante Référente dit aussi : *« Une meilleure compréhension est perceptible. Il est entendu qu'il faut du temps, que chacun travaille pour le mieux en fonction aussi des attentes familiales. »*

Aide ponctuelle- Une aide peut être apportée à la rédaction du dossier de demande de reconnaissance de la situation de handicap. C'est ce que précise la directrice d'école : *« Je peux aider certaines familles à compléter le dossier de demande »* et l'enseignante E en réseau : *« J'aide parfois certains parents pour la partie administrative qui relève des parents dans certaines situations. Pour certains parents ce n'est pas facile. On peut le faire en Equipe Educative ; mais très souvent, on prend un rendez-vous avec la famille l'enseignant et la directrice. Celle-ci me sollicite uniquement lorsque je connais l'enfant. Nous écoutons mieux la famille. »*

Décision partagée- Pour certaines situations, la démarche de demande d'un dossier de reconnaissance d'une situation de handicap respecte le temps de la réflexion des parents nécessaire avant la prise de décision. Des échanges plus informels ainsi que l'organisation d'une équipe éducative permettent le débat La directrice d'école s'exprime ainsi : *« Avant de monter un dossier MDPH, nous mettons en place le maximum d'aides. Nous échangeons en équipe. Puis, si les difficultés persistent, l'enseignant rencontre la famille. Nous organisons une équipe éducative. Se décide alors l'intérêt ou non de monter un dossier de reconnaissance d'une situation de handicap. »* L'enseignante E décrit aussi cette démarche. Ces propos peuvent laisser penser cependant qu'il s'agit plutôt de convaincre les parents à faire ce choix : *« Le PPS va être proposé petit à petit à la famille. Il y a un travail en amont nécessaire. Quand les parents sont prêts à accepter cette notion de handicap, le dossier est monté. »* D'après cette enseignante, ces temps favorisent un climat relationnel plus apaisé, plus serein : *« La démarche permet de poser la situation plus sereinement parce que les parents sont très sensibles au fait*

que leur enfant puisse bénéficier d'une aide humaine et/ou d'une aide médicale en partenariat avec l'école. »

Travail de collaboration en classe- L'enseignante de CP relate l'intervention d'un père d'élève dans un atelier et constate l'efficacité de ce travail de collaboration : *« J'essaie bien sûr de travailler avec eux. Par exemple, lors des APC, le papa de l'élève atteint de mutisme sélectif est intervenu sur un atelier de jeu pour l'amener à échanger avec moi. Il servait d'intermédiaire. Effectivement, après trois séances, c'était mieux. »*

Ce sont des points d'appui importants. Mais, hormis ceux relatifs au cadre législatif, pouvons-nous affirmer qu'ils relèvent d'un « après la loi » ? Ils décrivent plutôt de bonnes relations école-parents relativement traditionnelles. Parallèlement des points de tension perdurent et de nouveaux se développent.

2- Des points de tension

Parents et institutions administratives

Les lourdeurs de l'organisation sont une source de désappointement, d'inquiétude et d'incompréhension. Les parents semblent soumis à l'organisation, aux choix, moyens et orientations de la Maison Départementale de la Personne Handicapée. L'Inspection Académique est associée aux décisions. Des expressions illustrent ce constat : *« Le fonctionnement reste lourd »* (représentante des parents d'élèves), *« On a l'impression d'une grosse machine. »* (Enseignante E)

Contraintes institutionnelles- La question du temps et celle de la lourdeur de l'organisation sont citées de manière récurrente. L'enseignante spécialisée E s'exprime ainsi : *« La pression du temps est très forte. Il faut que le dossier MDPH soit monté très vite. »* Ces propos sont repris par la directrice adjointe du collège : *« Quand on sait qu'il faut 8 à 10 mois pour l'étude d'un dossier ! »* L'enseignante de CP dit encore : *« Le temps est beaucoup trop long entre la prise de décision pour une aide et sa concrétisation. Il faut bien souvent une année scolaire avant que cela s'organise. Parfois, c'est décourageant pour tous. »* Une réflexion conduite dans l'urgence est souvent une réalité. En effet, pour de nombreuses situations, s'il s'agit d'un accompagnement SESSAD, le choix doit être réalisé rapidement car faute de moyens, le temps passé entre la décision et la concrétisation de la mesure peut être très long voire si long que la demande ne se fera pas. C'est ce que précise la psychologue de l'Éducation : *« Sachant que le contexte actuel peut fausser cette idée à savoir qu'il faut demander maintenant car il va falloir attendre au moins un an avant de bénéficier d'un SESSAD par exemple ou encore à l'inverse, ce n'est pas la peine d'ouvrir un dossier car c'est trop long. C'est la réalité des moyens »*. Les difficultés sont semblables si de nouvelles adaptations semblent nécessaires : *« Une ESS une fois par an, c'est parfois peu. Il faut attendre le passage en commission. Si on constate que l'enfant est en souffrance ; il peut se passer de six à neuf mois avant qu'une nouvelle décision soit prise concernant une adaptation. »* (Enseignante E)

Choix et conditions d'accueil de la scolarisation- Pour la représentante des parents d'élèves, l'analyse et les propositions réalisées ne prennent pas suffisamment en compte les différences de pathologies et les conditions d'accueil. Ainsi, certains enfants connaissent des parcours difficiles, ballotés entre classe ordinaire, dispositif et institut : *« La MDPH ne perçoit pas toujours cet enjeu. Leur enfant a d'abord été accueilli en classe ordinaire puis en CLIS et là encore on leur dit que ce n'est pas possible ! Alors, monter un nouveau dossier ? Allez où ? En IME ? Il n'y a pas de place. Être sur liste d'attente ? Ce sont les limites du système actuel »*.

Choix de l'établissement- Le choix de l'établissement effectué par les parents, n'est pas toujours respecté. Dans l'attente, la représentante des parents d'élève dit son

malaise, son inquiétude et celle des enfants : « *J'ai deux enfants qui vont changer d'établissement en septembre. Je sais que nous ne connaissons l'établissement d'accueil qu'au mois de juin ou juillet. Ce n'est pas très confortable. Ni pour nous, ni pour les enfants qui s'inquiètent. Ce qui est terrible, c'est que cela ne dépend pas de nous.* » Plus gravement, elle dit se sentir dépossédée de l'orientation ce qui semble, d'un point de vue éthique, en contradiction avec la loi : « *Nous nous sentons dépossédés de cette orientation. Nous faisons des choix qui ne sont pas toujours respectés. Cela reste vrai aujourd'hui.* »

Orientations institutionnelles- La directrice adjointe de collège évoque la situation d'élèves de SEGPA de son établissement. La MDPH considère qu'un élève en situation de handicap perd ce statut s'il est inscrit en SEGPA puisqu'il entre dans une structure « ordinaire ». L'Académie défend ce principe affirmant que cette situation est valorisante pour les familles : « *La chance de ne plus être handicapé pour les familles. Ce doit être valorisant de savoir que leur enfant n'est plus handicapé* ». Pour cette responsable, la démarche s'appuie sur le déni de besoins spécifiques et peut faire illusion. Celle-ci précise qu'il faudra ouvrir un nouveau dossier pour certains élèves « *Je pense à un élève IMC en 5^{ème}. Vous imaginez pour les familles. Cette souffrance. « Redire notre histoire* ».

Le manque d'attention aux parents est patent. Pourtant leur souffrance est réelle. « *Je suis bien placée* » explique la représentante des parents d'élèves « *pour savoir que le cheminement des parents peut être long, douloureux. Ils ont leur souffrance de parents.* » Ces situations décrites semblent montrer qu'aujourd'hui encore les institutions peuvent se substituer aux parents, choisir à leur place voire penser à leur place.

Parents et Ecole

Les crispations sont perceptibles entre les enseignants et les parents et peuvent conduire au conflit.

Manque de confiance- Parfois, certaines remarques parentales peuvent être perçues comme un manque de confiance voire une forme d'ingérence dans l'exercice du métier. Ainsi, à propos d'un temps d'inclusion, l'enseignante de l'ULIS précise : « *Parfois, ils me disent : « c'est un peu décousu ; on ne comprend pas bien ce que l'enfant a fait.* »

Incompréhension, blessure- La représentante des parents d'élèves évoque des positions des enseignants opposés aux décisions parentales concernant la scolarisation, l'orientation : « *Pour l'ainé accompagné par un AVS, l'enseignante n'a pas signé le passage en 6^{ème}.* » « *Pour notre dernier, reconnu handicapé très tôt, l'enseignante ne voulait pas qu'il redouble son CE* », « *Notre décision a prévalu mais, le Chef d'Etablissement a rempli un document qui précisait : « Maintien en CE1 à la demande des parents* ». Le climat conflictuel instauré est tel qu'il conduit à un changement d'établissement. Cette situation est ressentie durement : « *C'était incompréhensible pour nous. Finalement C'est très blessant. Cela faisait dix ans que nous fréquentions cette école. C'est difficile en tant que parents.* » Mais, elle n'aurait pas un caractère exceptionnel puisque vécue par de nombreux parents : « *Malheureusement, cette histoire personnelle n'est pas unique. Tous les parents ont une histoire douloureuse à raconter.* »

Impossible dialogue- La représentante des parents d'élèves évoque la rupture de dialogue : « *Nous ne pouvions plus échanger avec l'enseignante* ». L'enseignante d'ULIS le constate aussi : « *Certaines familles d'emblée ne nous écoutent pas nous professionnels de l'Ecole.* » Les conséquences sont graves puisque la réflexion n'est plus possible : « *Cela nous empêche de réfléchir ensemble.* » Les tensions sont alors trop vives : « *certaines fois, certains points créent d'énormes tensions* » Il est même question parfois de véritables rapports de force établis entre les parents et l'Ecole.

Un rapport de force- D'une certaine manière la loi aurait favorisé l'installation d'un rapport de force. Il est vrai qu'après des années de mobilisation, les parents d'enfants handicapés organisés en associations voient enfin leurs droits reconnus. Ceux-ci vont être revendiqués dans un premier temps parfois avec quelques maladresses.

L'Enseignante Référente s'exprime ainsi : « *Puis il y a eu la loi de 2005, j'ai ressenti alors fortement l'installation d'un rapport de force avec des associations animées de fortes convictions* ». Elle constate qu'au fil du temps, ce climat s'apaise : « *Puis, la notion de besoin s'est construite autour des années 2010. Les associations se sont apaisées.* » La plupart des enseignants ont adhéré à cette loi en reconnaissant cependant une forme de perte de leurs prérogatives. Ainsi l'affirme la directrice d'Ecole : « *D'une certaine manière, la loi a forcé une situation. C'est bien pour les familles* » ...On peut dire que nous avons « *perdu la main !* » L'enseignante d'ULIS évoque le nouveau contexte : « *Je pense à une situation où la famille dit : «de toute manière, c'est la famille qui fait le choix de la décision finale* ». Ce qui a été difficile à vivre pour les enseignants c'est le recours ou la menace du recours à la justice ; les parents pouvant arguer de leurs droits pour affirmer leurs choix et poursuivre leur démarche jusqu'à attenter un procès : « *Des procès intentés par des familles ont été difficiles.* » (Enseignante Référente) « *Du côté des parents, la loi a donné des droits. Quelquefois, en ESS, on nous renvoie : « c'est un droit. Si vous n'acceptez pas, on peut aller jusqu'au tribunal* ». (Enseignante ULIS)

Ces situations conflictuelles restent malgré tout minoritaires. Néanmoins, des divergences entre attentes des parents et points de vue des enseignants concernant la scolarisation sont exprimées de manière récurrente.

Des divergences- Légitimement les parents ont de fortes attentes concernant la scolarisation de leur enfant en milieu ordinaire. L'organisation actuelle du système scolaire ne permet pas toujours d'y répondre. Par ailleurs, les enseignants peuvent être dubitatifs voire ne pas adhérer au projet au regard de leur pratique et environnement.

L'AVS- Le débat autour du recours ou non à l'AVS marque aussi des désaccords même si cet accompagnement a pu faire consensus quelque temps. En effet, pour la majorité des parents d'enfants en situation de handicap, l'application de la loi signifiait scolarisation avec cet accompagnement : « *L'application de la loi, c'est pour nous en premier lieu, la mise en place des AVS. 2005, c'est l'année où notre aîné entre au CE1. Il fait partie des premiers bénéficiaires d'un accompagnement AVS. Puis, j'ai vu le nombre d'AVS augmenter d'année en année.* » (Responsable parents d'élèves). Des enseignants posent aussi cet accompagnement comme condition à la scolarisation : « *Je siège à la MDPH et on voit des dossiers où l'école précise : « S'il n'y a pas d'AVS, l'accueil n'est pas possible.* » (Responsable parents d'élèves). Ce moyen humain rassure aussi certains enseignants mais correspond-t-il à l'intérêt de l'enfant ? : « *Parfois les moyens ne correspondent pas à l'intérêt de l'enfant mais ce sont plutôt des moyens sensés rassurer les enseignants.* » (Psychologue de l'Education) Cet accompagnement peut être jugé insuffisant : « *L'AVS accompagne les élèves mais cela ne suffit pas pour certains. Cela reste trop violent. L'accompagnement n'est pas suffisant.* » (Enseignante ULIS) Mais, majoritairement aujourd'hui, des enseignants et autres professionnels s'interrogent et observent que cet accompagnement pourrait nuire notamment sur le développement de l'autonomie de l'élève. L'enseignante de CLIS explique ce point de vue : « *Cela a été un travers de la loi : répondre à des demandes inconsidérées d'AVS. L'AVS c'est la réponse soi-disant incontournable pour tous : système scolaire et parents. Développer l'autonomie est essentiel. Progresser au niveau scolaire est une chose mais développer*

l'autonomie est l'enjeu majeur. » La directrice d'école abonde aussi en ce sens : « Le dossier MDPH est souvent associé à une demande d'AVS. Mais, cette aide humaine ne résout pas tout, surtout pas en termes d'autonomie. Je pense à un élève avec des traits d'Asperger. Il s'en remettait systématiquement à l'AVS. » L'Enseignante Référente ouvre aussi le débat : « Est-ce que l'AVS est la bonne réponse d'aide ? Car, l'affolement, le « comment faire » du début avaient trouvé cette réponse un peu magique : l'AVS ! »

La scolarisation- Que l'école « ordinaire » puisse être accessible à tous est déjà source de questionnement divergent. L'enseignante de CLIS s'interroge : « Les parents sont contents parce que leur enfant fréquente un lieu ordinaire. Est-ce satisfaisant pour tous ? ». L'enseignante d'ULIS dit aussi : « Les parents décident que le projet sera scolaire pour cet enfant et qu'il n'y aura pas d'autres entrées. Ils ne veulent pas entendre. » Le choix de la scolarisation en dispositif n'est pas toujours partagé. Le débat porte sur la scolarisation en milieu ordinaire ou en milieu spécialisé. Le temps partagé avec un institut spécialisé serait plutôt préconisé par l'école pour certains élèves mais considéré comme non envisageable par les parents : « L'orientation ULIS, cela pose question. Parfois, le mal-être est tel, qu'il faudrait même penser orientation. Mais, pour les parents ce n'est pas envisageable. Ayant connu le collège, les parents souhaitent que leur enfant y reste. Il me semble pourtant que les temps partagés pour certains seraient beaucoup mieux. Mais, pour les parents attachés au milieu ordinaire ce qu'induit l'ULIS, c'est important. » (Enseignante ULIS)

Les attentes scolaires- Les attentes scolaires des parents sont souvent fortes : « Ce n'est pas toujours simple car les parents ont majoritairement des attentes scolaires. Ils veulent voir des cahiers » Cette enseignante de CLIS souligne que cette exigence n'est pas toujours adaptée. Elle cite deux situations d'élèves qui la préoccupent. La première évoque un élève qui progresse en compétences sociales mais trop peu au regard des autres compétences du socle commun : « J'ai un élève profil IME depuis trois ans. Il a beaucoup progressé au niveau social. Il est très content de venir à l'école. Il a des copains. C'est formidable. Par contre, au niveau des apprentissages, il se cantonne au niveau du cycle 1. Il va avoir dix ans. Il a fait des progrès mais comment anticiper la suite. » Or, les parents ne partagent pas son inquiétude et souhaitent un maintien à l'école. La seconde situation décrit l'écart entre l'objectif de scolarisation qui relèverait de la socialisation et les attentes parfois très concrètes de devoirs, de résultats formulés par les parents : « J'accueille un enfant autiste suivi en hôpital de jour qui vient deux fois par semaine. La situation n'est pas simple. Les parents ne comprennent pas qu'il n'ait pas de devoirs. Ils demandent des résultats. Pourtant, cela semblait clair. L'accueil en CLIS devait répondre à un besoin de socialisation. Nous avons de nombreuses demandes de ce type. Ce n'est pas facile même dans une classe à petit effectif. Pour ces enfants concernés ; c'est très difficile d'évoquer des temps d'inclusion. »

Ces dissensions soulèvent des questions fondamentales et sont difficiles à vivre. Il nous faut ainsi évoquer l'ESS longuement citée, lors des entretiens. Cette instance ne pourrait-elle être ce lieu de rencontre ? Or, elle semble concentrer toutes les observations précédentes.

3- L'ESS

L'ESS est une instance où devraient se cristalliser les exigences de loi. Ainsi, les positionnements des différents protagonistes sont définis. Les parents sont reconnus acteurs majeurs. Une

réunion d'ESS, ne peut se tenir sans la présence des parents Néanmoins, si comme nous l'avons décrit cette instance a favorisé, entériné les relations de travail entre les professionnels de l'Education et les professionnels de la santé particulièrement ; la place des parents, la prise en compte de leurs choix, de leur cheminement restent interrogées. Les dissensions entre les enseignants et les parents sont souvent perceptibles. Vont se vivre fréquemment, malgré le souci de respecter le cadre et les finalités, des tensions, des incompréhensions. Pourtant, l'intérêt pour les nouveaux enjeux est réel. De fortes attentes des uns et des autres s'expriment. Le contraste avec le déroulement de la CCPE est saisissant. Cette commission représentait l'emprise de l'Ecole, des différents professionnels se considérant habilités à prendre la bonne décision. La famille ne participait pas aux échanges et était convoquée à la fin du temps de travail. Souvent humiliée, dépossédée des enjeux, la famille se devait d'obtempérer au choix proposé. Les enseignants reconnaissent le bien-fondé de cette évolution. L'Enseignante Référente précise : « *cela n'avait plus rien à voir avec les CCPE. Même en termes d'organisation spatiale : l'inspecteur derrière son bureau perçu comme un juge entouré de professionnels et puis la famille que l'on faisait entrer après une forme de délibération concernant une orientation ! Invraisemblable !* » Une adaptation a été nécessaire pour les enseignants. Ainsi l'exprime la directrice d'école : « *C'est bien pour les familles. Il nous a fallu par exemple quitter notre jargon ! Les familles sont présentes du début jusqu'à la fin des réunions de travail loin du fonctionnement des CCPE. On peut dire que nous avons « perdu la main !* »

Une réussite effective- Des ESS se déroulent en répondant aux finalités et attentes. Ainsi, c'est bien un lieu de régulation, de médiation, de construction. « *L'ESS quand ça se passe bien ; je le vis comme un lieu de régulation, de validation de poursuite de parcours. Parfois, c'est un lieu de médiation, s'il s'agit d'échanger sur ce qui serait bon pour l'enfant entre les parents et les équipes quand il y a désaccord.* (Psychologue de l'Education). L'enseignante d'ULIS rejoint aussi cette affirmation : « *Lors de certaines ESS, on construit, on avance avec la famille, le jeune, les partenaires.* » Les parents sont reconnus dans leur responsabilité : « *Globalement les familles sont bien reconnues premiers éducateurs de leur enfant.* (Psychologue de l'Education). Mais, ces constats positifs sont peu mis en exergue par les différents acteurs entendus.

Pour de nombreuses situations, les finalités premières de ce nouveau contexte semblent « voler en éclats » à se demander si l'ESS ne cristallise pas plutôt ressentiments, malentendus et dysfonctionnements. Les mots utilisés comme « *la douleur* », « *violent* », « *souffrance* » « *angoisse* » traduisent un climat émotionnel qui perdure et rappelle celui des CCPE. C'est ce que constate l'Enseignante Référente : « *Certes, cette organisation n'existe plus (CCPE) mais cependant de nombreuses familles sont en souffrance du moins se trouvent fragilisées... Ils sont parfois dans une telle angoisse.* » Des questions se posent relatives notamment à la parole donnée aux parents, au temps attribué à la réflexion nécessaire.

La parole des parents- C'est une question qui taraude l'Enseignante Référente : « *Souvent, je m'interroge* ». Il va de soi que cette parole est très importante. Aussi, la parole est donnée aux parents en priorité au début de l'ESS. Or, elle s'aperçoit que pour les parents prendre la parole peut être difficile voire être source d'angoisse. Ils peuvent alors adopter une position de retrait voire donner l'impression de ne pas s'investir : « *Parfois, il faut attendre la fin de l'ESS. Rares sont ceux qui s'investissent lors de l'ESS.* » Peut-on parler alors d'échange ? : « *Souvent, ils attendent que je leur donne la parole. On ne peut parler d'un vrai échange.* » Finalement, les professionnels s'emparent de la parole ; échangent avec le même langage au risque de transformer l'ESS en une réunion « compte-rendu » des professionnels. Les parents ne sont plus que des spectateurs : « *Dans la majorité des situations, on ne se parle pas, l'ESS devient un rendu-compte. Chacun prend la parole. Tous les intervenants évoquent leurs prestations auprès de l'enfant. Les parents sont spectateurs* » De plus, suite à cette rapidement, la question de choix s'impose : choix d'un accompagnement, choix d'une orientation...Les parents sont alors sollicités souvent pour entériner les propositions. Nous retrouvons les différents points de dissension décrits en amont.

Les contraintes

La contrainte du temps- L'Enseignante Référente évoque elle aussi le carcan temporel de l'administration : « *Lors des ESS, les contraintes administratives sont telles : échéances de commission, rendus de dossiers etc...* La psychologue de l'Education soulève le manque de temps accordé à la réflexion qui peut conduire à un simulacre décisionnel : « *On n'accorde pas suffisamment de temps de réflexion à la famille.* » En effet, Les parents sont invités alors dans un laps de temps invraisemblablement court parfois à repenser les capacités de leur enfant, revoir leur projet de vie, à accepter une orientation peut-être impensable quelque temps auparavant! : « *On ne laisse pas le temps aux parents d'accepter ce que l'école et d'autres partenaires viennent faire émerger des spécificités de leur enfant* » La psychologue de l'Education décrit alors la souffrance psychologique sous-jacente : « *Narcissiquement, c'est toujours douloureux* ». La responsable des parents d'élèves dit se sentir « *dépossédée* ». La psychologue de l'Education précise : « *Les parents ont à peine entendu qu'il faut déjà qu'ils acceptent l'orientation proposée. Cela semble évident pour les professionnels mais pour les parents cela relève d'une autre temporalité. Cette nouvelle réalité souvent s'impose et ils n'ont pas ce temps de la réflexion.* »

La contrainte des moyens- La psychologue de l'Education dit son malaise aussi face à la gestion des demandes guidée, en fait, selon les moyens : « *C'est parfois choquant pour les parents confrontés à ces raisonnements en ESS. Je ne suis pas toujours à l'aise avec cette réalité.* »

Ces contraintes nuisent au respect des finalités de l'ESS notamment et plus globalement à l'esprit de la loi dans la mesure où elle ne permet pas le temps de la réflexion. Comment alors dans ce temps marqué par l'urgence, échanger, penser, cheminer ensemble ?

L'ESS entérine ces dysfonctionnements qui mettent à mal le respect des finalités de cette instance et perturbent les relations entre parents et professionnels.

Des finalités interrogées- Les finalités de l'ESS peuvent être interrogées. L'enseignante Référente précise : « *Tout cela interroge sur la finalité de l'ESS. Je me demande à quoi sert l'ESS si ce n'est plus un lieu d'échange où l'on peut dire ce que l'on ne peut pas écrire et où on invente ensemble, ce que l'on ne peut faire seul de son côté. Précisément l'ESS est le lieu où on formule ensemble les besoins du jeune et dans la majorité des cas on arrive à un accord, grâce aux échanges oraux, pas grâce aux écrits de chacun.* ». 10 ans après son instauration, cette instance aurait perdu sa dynamique : « *En ESS, on s'autorise moins à chercher. On prend moins de risque. On pouvait par exemple proposer des démarches aux familles si par exemple elles hésitaient sur une décision : « vous pouvez prendre contact avec tel service », « vous pouvez faire telle demande » etc.... Mais, maintenant, je n'ose plus, les services académiques ne me suivront pas forcément.* »

S'ajoutent à ces difficultés, un questionnement sur le métier d'Enseignant Référent.

Le métier d'Enseignant Référent - L'enseignant Référent qui pilote cette instance doit gérer des situations complexes. Exercer ce nouveau métier n'est pas simple. Son manque de disponibilité est un frein aux échanges : « *Il y a une seule ESS par élève et par an. C'est la seule fois où je rencontre l'Enseignante Référente. Elle suit de très nombreux dossiers sur la ville. Le manque de disponibilité, de temps face à sa charge de travail nous amène à des contacts surtout par mail.* » Son rôle est aussi interrogé si l'on se réfère à la définition de sa mission : « *L'Enseignant Référent a une place très importante pour le suivi du dossier administratif, le travail de coordination. Le pilotage des ESS est complexe. Ce n'est pas une place aisée pour les enseignants référents.* » (Psychologue de l'Education) L'enseignante Référente dit son malaise. Elle s'interroge sur l'évolution de sa mission. Le caractère administratif serait affirmé : « *Notre tâche a un caractère plus administratif.* » *Si je remplis bien le GEVASCO alors, la MDPH saura notifier.* »

Malaise- Les professionnels dénoncent les dysfonctionnements. Mais, pour autant ils ne sont pas directement concernés d'un point de vue affectif voire existentiel. Aussi, ils peuvent donner l'impression d'adhérer au système. La fracture entre professionnels et parents peut s'installer alors. Certaines familles vont choisir plutôt de s'arc-bouter sur leur choix refusant d'entrer dans le dialogue et se réfèrent à leurs droits : *« Parfois, c'est plus compliqué. Certaines familles d'emblée ne nous écoutent pas nous professionnels de l'Ecole. Les parents décident que le projet sera scolaire pour cet enfant et qu'il n'y aura pas d'autres entrées. Ils ne veulent pas entendre. Je pense à une situation où la famille dit : « de toute manière, c'est la famille qui fait le choix de la décision finale » (enseignante ULIS). Ce climat ainsi parfois délétère compromet la réussite de l'objectif premier : l'élaboration du parcours scolaire de l'enfant en fonction de ses besoins ! Cette enseignante d'ULIS l'exprime ainsi : « C'est dommage. Dans ces cas-là, on oublie les besoins de l'enfant. Cela nous empêche de réfléchir ensemble...de s'interroger si le projet est pertinent. » Cette enseignante s'interroge sur la nécessité de cette instance : « Alors, parfois je me dis pourquoi faire des ESS ? »*

Cet état des lieux est assez alarmant. Les raisons sont diverses et complexes. L'ESS semble concentrer les qualités et les difficultés importantes de l'application de la loi.

4- Perspectives de réflexion-

Les différents propos cités dans cette rubrique sont souvent émouvants emprunts d'humanité mais aussi d'incompréhension et de souffrance. Ils disent, malgré la volonté de réussir ensemble, les malentendus, les ressentiments, les dysfonctionnements. Les situations décrites relèvent parfois d'une violence institutionnelle. Il est vrai que la « machine » institutionnelle telle qu'elle est organisée aujourd'hui semble dévoyer les intentions de la loi. L'organisation semble l'emporter sur le sens et le respect des différents acteurs. Elle est préjudiciable à une évolution des attitudes. La fracture entre professionnels et parents est encore d'actualité. Est-il question d'une identité professionnelle qui pourrait être chahutée pour les enseignants ? Est-il question de dignité pour les parents déçus par l'application d'une loi porteuse de tant d'espoir ? Alors repenser l'organisation, sa temporalité, sûrement. Mais, ne s'agit-il pas de penser que, certes la loi a posé un cadre, mais qu'il est essentiel de favoriser le dialogue, la réflexion commune sur les enjeux de la loi, sur le sens de l'Ecole inclusive, la notion de parcours pour l'élève. Ainsi, s'inscrire délibérément dans une démarche de construction commune avec les parents et l'élève.

Parents responsables- La psychologue de l'Education précise aussi que l'administration actuelle ne reconnaît pas réellement les parents comme responsables, comme « sujets ». Par exemple, précise-t-elle, l'administration leur a demandé de rédiger un projet de vie. A quel moment y fait-on référence ? Il pourrait être pourtant un beau support de référence à l'échange : *« Oui, je repose la question du sujet. La question du projet de vie n'est pas nommée pourtant les parents l'ont rédigé. Mais, je ne sais pas ce que les parents écrivent dans ce paragraphe. Pourtant, cela pourrait permettre aux parents d'affirmer des orientations dans l'intérêt de leur enfant. »* Elle insiste sur la place des parents et de l'enfant pour la construction du projet : *« On devrait prendre le temps de construire le projet avec les parents et l'enfant pour que ça ait du sens pour lui. »*

L'enfant, l'élève, ses besoins- L'Enseignante Référente dit ce devoir de se recentrer sur les besoins de l'enfant, de l'élève : *« qu'est-ce que le besoin d'un enfant, d'un élève ? Est-ce que l'Ecole y répond ? »* La psychologue de l'Education évoque la question transversale du sujet en ce qui concerne l'enfant et ses parents. Elle propose ainsi d'avoir une réflexion sur la place de l'enfant : comment l'informer, l'associer ? : *« En ce qui concerne l'enfant, ce qui manque énormément encore aujourd'hui c'est une réflexion sur la place de l'enfant...Souvent, il n'est pas*

associé, parfois pas informé. Je trouve que l'enfant n'est pas du tout sujet et beaucoup objet. Au moins, même petit, qu'il soit vu en fin d'équipe éducative, qu'on lui restitue certains éléments. Il me semble que c'est très peu pratiqué. A ma connaissance, il n'existe aucun document officiel, un support, une petite revue pour les enfants pour expliquer : qu'est que la MDPH ? Qu'est-ce que relever d'une situation de handicap ?»

L'Institution porte cette responsabilité et doit conduire cette réflexion, ce cheminement avec l'ensemble des partenaires. Marquer une étape après ces 10 ans de fonctionnement s'impose : prendre le temps de reposer les enjeux, de repenser certaines modalités, de clarifier les concepts, professionnels et parent réunis. La notion de partenariat, d'alliance éducative est bien un pilier du socle du concept d'école inclusive ! La collaboration est indispensable à la nécessaire harmonie porteuse de sens pour l'enfant concerné.