

PLAN

I - L'ECOLE, LES POLITIQUES ET LE LENT DEVELOPPEMENT DE L'ENSEIGNEMENT SPECIAL AVANT LES ANNEES 60	9
1.1. L'ECOLE OBLIGATOIRE, L'ENSEIGNEMENT SPECIAL POUR LES ENFANTS « ANORMAUX », PERIODE DE LATENCE (1881-1939)	9
1.1.1. <i>La problématique de l'éducabilité</i>	9
1.1.2. <i>L'instruction obligatoire, les enfants « anormaux », l'apport de Bourneville.....</i>	11
1.1.3. <i>Mesurer les « anormaux d'école » et la loi de 1909.....</i>	14
1.1.4. <i>L'enfance « déficiente »</i>	16
1.2. L'ENSEIGNEMENT SPECIAL : PHASE D'AFFIRMATION ET D'IDENTIFICATION	18
1.2.1. <i>Une nouvelle catégorisation : l'enfance « inadaptée ».....</i>	18
1.2.2. <i>Désengagement de l'Education Nationale.....</i>	19
II - LA MOBILISATION DES FAMILLES ET EXPERIMENTATIONS DANS LA SECONDE PARTIE DU XXE SIECLE : EXPERIENCES NATIONALES ET LOCALES.....	21
2.1. ENGAGEMENT ET MILITANTISME DE PARENTS POUR DES PRATIQUES NOUVELLES : CREATION DE L'UNAPEI ET DE L'ADAPEI49	22
2.1.1. <i>Une union nationale d'associations, l'Unapei.....</i>	22
2.1.2. <i>Une association locale : l'Adapei49.....</i>	28
2.2. LE CONCEPT DU HANDICAP, L'AMORCE DE L'ACCOMPAGNEMENT DE L'ENFANT DANS SA SCOLARITE.....	31
2.2.1. <i>La loi d'orientation en faveur des personnes handicapées de 1975 construite avec les associations parentales expérimentées</i>	31
2.2.2. <i>Les effets de la loi de 75 jusqu'aux années 2000</i>	34
2.3. UNE EXPERIENCE : DES CLASSES INTEGREES COGEREES AVEC LES ASSOCIATIONS DE PARENTS D'ENFANTS HANDICAPES (AAPEI67).....	39
III - LA PLACE ET LE ROLE DES PARENTS AUJOURD'HUI	44
3.1. L'INCLUSION SCOLAIRE OU LA SCOLARISATION DES ENFANTS A BESOINS SPECIFIQUES	44
3.1.1. <i>D'une logique d'institutionnalisation à une logique de réseaux</i>	44
3.1.2. <i>La mobilisation des associations auprès des parlementaires participe à l'élaboration de la loi du 11 février 2005</i>	46
3.2. LE POSITIONNEMENT DE PARENTS ET DE PROFESSIONNELS QUANT A LA SCOLARISATION EN MILIEU ORDINAIRE DES ENFANTS PORTEURS DE HANDICAP MENTAL	52
3.2.1. <i>Le milieu ordinaire est-il préférable pour l'enfant ?</i>	52
3.2.2. <i>Le milieu spécialisé protège l'enfant ?</i>	55
3.2.3. <i>Les projets de partenariat milieu ordinaire/milieu spécialisé ; les résistances.....</i>	58
3.2.4. <i>Le militantisme des parents toujours présent.....</i>	60
CONCLUSION GENERALE	65
SOURCES ET REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES	68
ANNEXES.....	71
Annexe 1 : Grille d'entretien	71
Annexe 2 : Entretien avec Monsieur J., Directeur d'un IME et d'un SESSAD à Baugé de l'Adapei49	72
Annexe 3 : Entretien avec Madame M., Présidente actuelle de l'Adapei 49	85
Annexe 4 : Entretien avec Monsieur D., Administrateur de l'Adapei 49 et Président de l'Adapei 49 de 1992 à 1998	92
Annexe 5 : Intervention de Christel Prado, Présidente de l'Unapei adressée à Ségolène Neuville, Secrétaire d'Etat chargée des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion. Le 24 mai 2014 - 54e Congrès de l'Unapei	98

INTRODUCTION

Depuis plus d'un siècle, la scolarisation des enfants en école primaire va de soi. Force est de constater que celle des enfants porteurs de handicap « mental » questionne encore, comme elle l'a fait depuis le XVIII^e siècle, avec des positionnements variés. En 2005 le législateur a affirmé le droit pour les parents d'inscrire leur enfant dans l'école au plus près de son domicile et le droit à un parcours scolaire continu et adapté. Par ce principe tout enfant est remis à sa place d'élève dans le droit commun et les parents d'enfants porteurs de handicap réintroduits comme parents d'élève.

Précisons la notion de handicap « mental ». Il n'y a pas de définition officielle, celle communément retenue le détermine ainsi : « le handicap mental est la conséquence sociale d'une déficience intellectuelle ». L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) définit la déficience intellectuelle comme «une capacité plus limitée d'apprentissage et un développement de l'intelligence qui diffère de la moyenne des gens ».

Mon travail de recherche est parti du constat des pratiques d'aujourd'hui. Pratiques qui me semblaient à priori le fruit d'une histoire plutôt contemporaine mais d'une histoire quand même. Comment des enfants porteurs de handicap mental ont-ils eu leur place dans le système éducatif français ? De quelle(s) histoire(s) est-ce le fruit ? Par ailleurs, un travail de recherche n'est jamais choisi par hasard. Il est emprunt d'expériences collectives et/ou individuelles qui nous touchent, il arrive à un moment de questionnement professionnel et/ou personnel... Ici, c'est mon expérience de maman d'un petit garçon porteur de trisomie 21, scolarisé dans une école maternelle et primaire du quartier qui vient alimenter mon intérêt pour ce sujet. L'expérience est nouvelle pour l'équipe enseignante et pour nous parents. Je pars du constat que le travail partenarial des enseignants, AVS (auxiliaire de vie scolaire), Sessad (Service d'éducation spéciale et de soins à domicile) et parents autour de l'enfant a du sens pour lui. L'accompagnement est contractualisé par un projet personnalisé de scolarisation où ces différents acteurs sont impliqués. Je me suis souvent posé la question du comment est-on arrivé à cela aujourd'hui. La place à l'école d'un enfant porteur de handicap mental ne semble pas aller de soi. D'ailleurs ne parle-t-on pas d'intégration, d'inclusion ? Cela induit que l'enfant est de prime abord au dehors, exclu. « Celui qui fait l'objet d'une démarche d'intégration est par définition un étranger, au sens large. Or si l'on est étranger dans un lieu, c'est parce qu'on a été exilé d'un autre lieu. D'où serait exilé l'enfant handicapé ? »¹. L'enfant porteur de handicap fait l'objet d'inclusion, c'est « normal », cela fait partie des repères de la société. Cette façon de

¹ Kroff-Sausse Simone, *Le miroir brisé – L'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste*, Hachette, 1996, p. 147

penser peut peser aujourd'hui, consciemment ou inconsciemment, sur les représentations et les comportements collectifs. Par ailleurs, les parents peuvent se sentir dépossédés de leur rôle d'éducateur et d'accompagnateur dans la vie de l'enfant en commençant par sa scolarité. D'où ma question de départ : comment les lois, les pratiques, participent-elles d'un changement sur la place des parents dans l'accompagnement scolaire primaire de leur enfant porteur de handicap mental ? Pour effectuer ce travail de recherche, il m'a semblé important d'étudier l'histoire de l'enseignement spécial. Après de nombreuses lectures d'articles et d'ouvrages, des discussions informelles avec des professionnels et des administrateurs de l'Adapei49², j'ai orienté ma problématique sous un angle plus participatif des parents, ce que ma question de départ mettait entre parenthèses. Ainsi ma problématique est la suivante : Comment les parents participent à l'évolution des pratiques et des lois dans l'histoire de la scolarisation primaire de leurs enfants porteurs de handicap mental ? J'émetts plusieurs hypothèses sur l'impact des pratiques de parents dans l'évolution de la législation française :

- les associations de parents se mobilisent pour que leurs enfants soient scolarisés en priorité à l'école primaire.
- la place, la collaboration parents/associations de parents/professeurs/professionnels médico-social varie selon les périodes et selon le militantisme des parents.
- l'intégration individuelle en milieu scolaire ordinaire, revendiquée par les parents, a une place plus importante aujourd'hui mais est peu développée.
- les professeurs des écoles présentent une résistance à l'accueil d'un enfant porteur de handicap mental du fait de la méconnaissance du handicap et du secteur médico-social.

Dans ce travail, il s'agit de recherches sous le prisme du concept de l'histoire du temps présent. C'est pourquoi j'ai choisi de consolider mes lectures en m'appuyant sur des témoignages recueillis par entretiens semi-directifs. Recueillir le témoignage d'acteurs d'hier et d'aujourd'hui donne chair à cette problématique. L'entretien semi-directif permet d'orienter les questions sur la scolarisation et non pas sur tous les sujets concernant les personnes en situation de handicap mental, tout en ouvrant une certaine liberté sur le contenu. Par ailleurs cela permet d'analyser les contenus de façon plus aigüe. J'ai ainsi choisi d'interviewer des parents qui se sont engagés et qui s'engagent encore en association pour la cause de leur enfant. Le premier entretien a été réalisé avec un ancien président de l'Adapei49, militant à l'époque de la construction de nombreuses structures pour accueillir enfants et adultes porteurs de handicap mental. Il est actuellement membre du Conseil d'administration. Le second entretien a concerné la présidente actuelle de l'Adapei49 : regard sur le passé mais aussi sur la politique en cours et les projets.

² Association départementale de parents et amis de personnes handicapées mentales

Enfin, le troisième entretien s'est déroulé avec un professionnel de l'Adapei⁴⁹. Avoir le regard d'un professionnel dans le champ de l'éducation spécialisée m'a semblé important pour compléter mon point de vue. Il s'agit d'un directeur d'un SESSAD et d'un IME (Institut Médico-Educatif) dans le baugeois. Il présente notamment le projet d'une classe IME délocalisée au sein d'une école « ordinaire ».

Je présenterai le travail de recherche en trois parties. Tout d'abord l'histoire de l'enseignement spécial depuis l'instauration de l'instruction obligatoire jusqu'au début des institutions pour « l'enfance inadaptée ». Puis la deuxième partie fait état de l'engagement de parents dans cette histoire de l'enseignement qui se sont regroupés pour défendre les droits de leurs enfants, créant des associations et se mobilisant pour co-construire la loi de 1975. Nous ferons une focale sur des engagements parentaux nationaux et locaux. Enfin, la troisième partie aborde la place et le rôle des parents aujourd'hui, les questions qu'ils se posent pour le choix d'orientation pour leur enfant et comment des associations avec des professionnels sont porteuses d'innovations.

I - L'ECOLE, LES POLITIQUES ET LE LENT DEVELOPPEMENT DE L'ENSEIGNEMENT SPECIAL AVANT LES ANNEES 60

Chaque enfant a des facultés différentes et trouve plus ou moins sa place dans le système scolaire français. Lorsque ses difficultés sont liées à un handicap mental, cela complexifie le problème. Pendant très longtemps, les parents ont été spectateurs des politiques mises en place dans le champ de l'éducation. Ils ont été exclus de la réflexion avec les acteurs de terrain et les acteurs politiques. Prisonniers de leur culpabilité ils restaient soumis et fatalistes.

« L'histoire de l'éducation destinée aux enfants handicapés ou en grande difficulté est sans contestation possible une histoire de la séparation par rapport aux circuits réguliers de l'éducation »³. Cela commence aux XVIII^e et XIX^e siècle : se pose la question de l'éducabilité ou non des enfants « arriérés ». Avec l'instruction obligatoire la question se transforme et devient qui peut être ou non scolarisé ? Que fait-on des non scolarisables ? Les idées se confrontent, évoluent dans des contextes particuliers. Ainsi dans l'entre-deux-guerres une nouvelle terminologie apparaît : l'enfance « déficiente ». L'histoire s'accélère ensuite avec la préoccupation de l'enfance « inadaptée » sous le Régime de Vichy. Au sortir de la guerre un clivage se forme : l'enfance inadaptée est gérée par le ministère de la Santé, l'Education nationale s'occupe des autres enfants.

Les connaissances médicales sur les causes des maladies se développent et permettent aux parents de se libérer d'un sentiment de honte. Des parents ont conscience qu'ils ont un rôle à jouer dans l'accompagnement de leurs enfants. C'est le tout début d'engagements militants.

1.1. L'école obligatoire, l'enseignement spécial pour les enfants « anormaux », période de latence (1881-1939)

1.1.1. La problématique de l'éducabilité

L'histoire de l'éducation des enfants est le fruit de nombreuses réformes et d'évolutions de pensées. L'éducation des enfants porteurs de handicap mental s'ancre dans la prise en compte de l'enfant en tant que sujet ou non, éduicable ou non. Nous allons présenter le contexte dans lequel a été envisagée la possible éducabilité des enfants « anormaux ».

En France, une attention particulière est portée dès le XVIII^e siècle à l'éducation des enfants sourds et aveugles. Elle s'effectue dans des institutions spécifiques avec l'influence de Valentin Haüy et Louis Braille⁴ pour l'éducation des aveugles ou l'Abbé de l'Épée⁵ pour l'éducation des

³ Plaisance Eric, Chauvière Michel, *Reliance, Revue des situations de handicap, de l'éducation et des sociétés*, n° 27, 2008, p. 32

⁴ Valentin Haüy (1745-1822) et Louis Braille (1809-1852) communication par des points en relief.

sourds. A l'époque, cela « représente un progrès considérable dans l'attention accordée à ces enfants, traduite en particulier par la recherche de méthodes pédagogiques permettant la communication. Le pari de l'éducabilité était donc fondamental »⁶. 1789, arrive la Révolution française qui reconnaît ces institutions créées et les érige en Institut National. Le questionnement de l'époque se fait principalement autour de la question de l'éducabilité ou non des enfants « arriérés ». D'après Eric Plaisance et Michel Chauvière, le fait marquant autour de cette problématique de l'éducabilité est l'expérience d'éducation menée auprès d'un jeune enfant «sauvage» par le médecin Jean Itard⁷ au début du XIX^e siècle. Le prénommé Victor est un garçon découvert « sauvage » dans une forêt de l'Aveyron, puis remis à l'Institut des sourds-muets à Paris, où exerce ce jeune médecin-chef. « S'appuyant, selon la tradition philosophique de Condillac, sur le développement des sens, celui-ci met en œuvre une éducation complète de Victor, en faisant le pari de son éducabilité, ou plutôt, selon ses propres termes, le pari de la « curabilité de cet idiotisme apparent »⁸. C'est le point de départ de l'éducation des enfants dits « arriérés, anormaux »⁹, dont le représentant le plus connu est le médecin aliéniste Désiré Magloire Bourneville (1840-1909).

En 1870, la III^e république s'installe en France. Avec la victoire des Républicains « opportunistes » en 1879, vient un moment d'apaisement politique avec des projets démocratiques pour construire la nation. Ils veulent changer l'ensemble du système scolaire fortement influencé par la présence de l'Eglise catholique. Pour les Républicains, l'enseignement est l'élément premier de toute politique de reconstruction d'un Etat laïque. Une réforme en profondeur commence avec une série de lois réformant le système scolaire. Tout d'abord, le gouvernement crée des écoles normales dans chaque département pour assurer la formation d'instituteurs laïcs destinés à remplacer le personnel congréganiste¹⁰. Puis, la loi du 16 juin 1881 vient établir la gratuité de l'enseignement primaire dans les écoles publiques et exige que les instituteurs obtiennent un brevet de capacité pour pouvoir enseigner dans les écoles élémentaires.

⁵ L'Abbé de l'Épée⁵ (1712-1789) communication par signes.

⁶ Plaisance Eric, Chauvière Michel, *Reliance, Revue des situations de handicap, de l'éducation et des sociétés*, n° 27, 2008, p. 32

⁷ Jean Itard (1791-1838)

⁸ *Ibid.*

⁹ Dans les écrits de l'époque, les anormaux sont « ceux que l'on a ultérieurement appelés handicapés ou inadaptés. Ce terme désigne parfois, de façon extrêmement globale, toute personne présentant aux yeux de celui qui parle, une infirmité, un déficit, une maladie ou un trouble, quelle qu'en soient la nature et le degré (des grabataires aux durs d'oreille, bègues ou paresseux...). Il peut prendre des sens très limitatifs : être réservé aux sourds et aux aveugles, ou aux déficients mentaux dans leur ensemble, ou encore aux déficients intellectuels profonds ». Il s'agit d'un terme que l'on utilise dès les années 1822. Les arriérés ou débiles mentaux sont « tantôt l'ensemble des degrés et des formes de déficiences mentales, des plus légères aux plus graves, tantôt les déficiences les moins graves ». Monique Vial, *Les enfants anormaux à l'école – Aux origines de l'éducation spécialisée 1882 – 1909*, Paris, Armand Colin, 1990, p. 28-29

¹⁰ Loi du 9 août 1879 sur l'établissement des écoles normales primaires.

Ensuite, la loi du 28 mars 1882 établit l'obligation d'une instruction primaire pour les enfants des deux sexes de 6 à 13 ans¹¹. « Dans l'immédiat, les lois scolaires de Jules Ferry apportent peu de changements. Le caractère obligatoire de l'instruction ne fait qu'entériner un mouvement de scolarisation de masse déjà commencé. La véritable plus-value de ces textes porte sur la scolarisation des filles et des enfants des campagnes, que les parents sont obligés d'envoyer à l'école alors qu'ils préféreraient les voir participer aux tâches ménagères ou travailler dans les champs »¹².

1.1.2. L'instruction obligatoire, les enfants « anormaux », l'apport de Bourneville

L'instruction obligatoire amène des questionnements sur son application auprès de tous les enfants.... Plusieurs problématiques émergent. Tous les enfants ne sont pas instruits ou scolarisés. Les enfants « anormaux, idiots... » sont internés dans des asiles, sans dispositif propre à leurs problématiques voire restent cachés par honte dans leurs familles. D'autre part, des enfants qui vivaient auparavant dans leur famille se retrouvent scolarisés du jour au lendemain dans un système qu'ils ne connaissent pas. Ils rencontrent fréquemment de grandes difficultés scolaires. Des discours affirment que l'instruction obligatoire déclenche une fréquentation nouvelle « d'enfants difficiles » dans les écoles, les maîtres se plaidraient car ils perturbent des classes surchargées. Par ailleurs la bourgeoisie dominante aurait « cherché à mettre à l'écart de la scolarisation ordinaire, les enfants du sous-prolétariat qui mettaient en danger l'ordre social, afin de pouvoir plus aisément, grâce à une pédagogie spéciale, normaliser leurs conduites et les moraliser »¹³. Plusieurs interventions de parlementaires de l'époque vont dans ce sens. Nous pouvons être tentés d'affirmer que l'élaboration de la loi sur les classes de perfectionnement émane « de cette volonté de contrôle social, partagé à la fois par le gouvernement et par la majorité de la Chambre »¹⁴. La création de classes ou d'écoles spéciales serait la solution pour résoudre de telles difficultés. Par ailleurs, dans de nombreuses analyses, nous trouvons la thèse que la revendication viendrait du corps enseignant.

A ceci Monique Vial, suite à un long travail sur les archives de l'époque, apporte un démenti sur cette version et réajuste son propre positionnement. Elle affirme que les maîtres d'école n'ont jamais revendiqué un enseignement spécial : « de 1882 à 1909 dans les congrès d'enseignement,

¹¹ Art. 4. « L'instruction primaire est obligatoire pour les enfants des deux sexes âgés de six ans révolus à treize ans révolus ; elle peut être donnée soit dans les établissements d'instruction primaire ou secondaire, soit dans les écoles publiques ou libres, soit dans les familles, par le père de famille lui-même ou par toute personne qu'il aura choisie. Un règlement déterminera les moyens d'assurer l'instruction primaire aux enfants sourds-muets et aux aveugles ».

¹² Site du Sénat, archives consultées le 3 avril 2014, <http://www.senat.fr/evenement/archives/D42/>

¹³ Plaisance Eric, « Vial (Monique) — Les enfants anormaux à l'école. Aux origines de l'éducation spécialisée 1882-1909 », *Revue française de pédagogie*, Volume 100, 1992, p. 141

¹⁴ *Ibid.*

jamais ne s'exprime un désarroi dû à des types nouveaux d'écoliers qui, désormais scolarisés en grand nombre, se révéleraient anormaux. Aucun ordre du jour, aucun rapport, aucune résolution, aucune intervention ne laisse supposer un tel désarroi »¹⁵. Le souci de la Ligue de l'enseignement est de faire respecter l'obligation scolaire. Il ne s'agit pas selon Eric Plaisance de mettre à part des enfants jugés trop difficiles. Si la question de l'anormalité est abordée dans des congrès c'est à propos des aveugles et des sourds et plus tardivement de l'ensemble des anormaux et c'est le fait de spécialistes que Monique Vial appelle les « techniciens de l'enfance anormale ». Les instituteurs se montrent peu concernés et auront des résistances à l'instauration d'une ségrégation, principe contraire à l'égalité des enfants devant l'enseignement. Dès lors, une autre hypothèse peut être avancée : « la revendication d'un enseignement spécial et sa formulation en termes d'anormalité ne seraient pas le résultat d'un processus endogène mais seraient, au contraire, importées dans le cadre scolaire par les préoccupations de spécialistes extérieurs »¹⁶.

D'après Monique Vial, c'est à Bourneville que « l'on doit les premières interventions auprès des pouvoirs publics, après 1882, pour obtenir la création de classes spéciales, dans l'Instruction publique. L'asile est alors dans une situation abominable »¹⁷. Lorsqu'en 1879, Bourneville prend ses fonctions à la Section des enfants de Bicêtre, il constate son service surchargé, où les enfants se mêlent aux adultes, qu'il décrit en termes de « dépotoir, hideuse renfermerie », situation abominable, indescriptible. « L'action de Bourneville dans son service vise à transformer celui-ci en un lieu modèle de soins et d'éducation : l'asile-école de Bicêtre avec, pour les filles, son annexe de la Fondation Vallée »¹⁸. Dans son organisation, la place de l'enseignant s'appuie sur une tradition où l'enseignant est recruté dans un service hospitalier et travaille sous la férule du médecin. Parmi les « instituteurs des idiots » comme ils sont nommés à l'époque il y aura, entre autres, Edouard Séguin et Hippolyte Vallée. Combatif, Bourneville veut obtenir des moyens afin de moderniser l'asile et de le transformer en asile-école où il pourra appliquer « l'éducation physiologique de Séguin ». Mais l'administration se montre réticente à engager des dépenses qu'elle estime démesurées pour des enfants « incurables qui, à de rares exceptions, doivent être considérés comme des non-valeurs sociales absolues »¹⁹. Une tension existe entre ceux qui leur reconnaissent une citoyenneté, même limitée, et ceux qui les considèrent comme des sous-hommes, comme des monstres tels que la théorie de la dégénérescence les désigne à la même

¹⁵ Vial Monique, *Les enfants anormaux à l'école – Aux origines de l'éducation spécialisée 1882 – 1909*, Paris, Armand Colin, 1990, p. 31

¹⁶ Plaisance Eric, *Ibid.*

¹⁷ Vial Monique, *op. cit.*, p. 53

¹⁸ Arveiller Jacques, « La loi de 1909 et la définition de l'instituteur spécialisé », *Les Sciences de l'éducation - Pour l'Ère nouvelle*, Volume 42, 1/2009, pp. 119-142

¹⁹ Gateaux, Mennecier, *Bourneville et l'enfance aliénée*, Paris, Le Centurion, 1989, p. 127

époque. Grâce à sa ténacité, Bourneville obtient les moyens de faire fonctionner un service. Ainsi à côté des soins médicaux, fonctionne une école animée par des enseignants qu'il a formés ou embauchés. Des « classes spéciales » sont destinées aux idiots, à l'intérieur de l'asile. Mais, le succès de Bourneville produit un encombrement de Bicêtre. C'est pourquoi, il propose une réforme afin de créer des Asiles-écoles sur le modèle de Bicêtre et des classes spéciales annexées aux écoles primaires ordinaires qui pourraient accueillir « les enfants arriérés »²⁰. Il suggère donc deux options. Pour les pathologies les plus lourdes, un accueil à l'hôpital avec un enseignement assuré par des infirmiers-instituteurs. Pour les autres, « la création de classes spécialisées au sein de l'école, gérées par des instituteurs sensibilisés aux fonctions d'infirmiers »²¹.

L'idée de Bourneville est donc celle d'une extériorisation de l'asile pour désencombrer l'hôpital et lui faire recouvrer sa spécificité ; exportation aussi de la méthode médico-pédagogique élaborée à Bicêtre qui pourrait servir de base à un enseignement spécial dispensé dans les écoles. Ce n'est pas une idée de prise de contrôle d'une partie de l'école. Monique Vial d'ajouter « l'intervention de Bourneville dans l'école ne répond pas à un appel de celle-ci, mais au contraire à un investissement opiniâtre de sa part »²². C'est bien le médecin qui oriente son action vers l'école et non l'école qui formule une demande auprès du médecin.

En parallèle, s'ajoute l'idéologie des psychologues. Les discours au sujet de l'anormalité se multiplient et investissent l'école pour justifier la création d'un enseignement spécial pour « l'anormalité scolaire ». Un dépistage médical dans les établissements est réalisé où les maîtres doivent catégoriser en termes imposés, arriérés ou indisciplinés. Il se veut argument pour justifier la création de classes spéciales. Les initiatives se multiplient. Elles sont le fait de personnalités républicaines, aliénistes, spécialistes de l'enfance anormale, membres de l'appareil judiciaire, de l'Instruction publique, des sociétés de protection de l'enfance... Même une clinique médico-pédagogique est ouverte à Paris par Jean Philippe et Georges Paul-Boncour pour « l'examen des écoliers mentalement anormaux »²³. Ils font partie des médecins qui prennent le comportement scolaire comme point de départ de leur description, analysent certaines conduites comme

²⁰ Il semble que Bourneville ne porte pas le souci de l'obligation scolaire. Celle-ci intervient comme « argument nouveau au point de vue de l'assistance, du traitement et de l'éducation des enfants idiots et dégénérés. Puisque l'école est obligatoire, on ne peut plus se dérober, l'argument appuie aussi bien la demande d'asile-écoles que celle de classes spéciales » - Vial Monique, *Les enfants anormaux à l'école – Aux origines de l'éducation spécialisée 1882 – 1909*, Paris, Armand Colin, 1990, p. 54

²¹ Bastide Frédérique, « La scolarisation des élèves en situation de handicap en milieu ordinaire », *VST - Vie sociale et traitements*, n° 111, 3/2011, p. 34

²² Vial Monique, *Les enfants anormaux à l'école – Aux origines de l'éducation spécialisée 1882 – 1909*, Paris, Armand Colin, 1990, p. 55

²³ L'approche mise en œuvre semble partir d'un intérêt commun pour les questions de vagabondage, de la morale et de la criminalité juvénile, sur lesquels s'ouvrent leur livre en 1905 « de même que les délinquants sont avant tout des malades, l'enfant coupable n'est souvent qu'un anormal. A l'inverse, c'est parmi les enfants incapables de s'adapter à l'école que se recrutent la plupart des jeunes criminels ».

symptôme de maladie et créent de nouveaux termes : écoliers anormaux (arriérés, instables), arriérés scolaires. « Ils impulsent un courant médical qui tend à isoler le comportement scolaire, non plus seulement comme symptôme, mais comme critère d'anormalité. Les exigences de l'école sont, par là, explicitement promues au rang de norme servant à différencier normaux et anormaux »²⁴.

1.1.3. Mesurer les « anormaux d'école » et la loi de 1909

L'approche scientifique de l'anormalité devient de plus en plus présente dans les modes de pensée. Alfred Binet, psychologue, effectue de nombreux travaux de recherche en psychologie humaine notamment sur la mémoire, l'intelligence. Il va collaborer avec Théodore Simon, médecin aliéniste, pour créer un outil permettant d'identifier les enfants « anormaux ». Dès 1904, ils travaillent à la construction d'une « échelle métrique de l'intelligence ». Ces travaux de recherche sont publiés à la demande du gouvernement en 1905. Ils vont fournir des critères scientifiques de repérage des anormaux sur le plan des « états inférieurs de l'intelligence ». L'échelle métrique situe le niveau individuel de performance sur l'échelle des âges²⁵. Ainsi, la débilité mentale psychométrique est mesurée à partir de ces tests dits d'intelligence. Pour Binet et Simon « est débile tout enfant qui sait communiquer avec ses semblables par la parole et par écrit, mais qui montre un retard de 2 ou de 3 ans.... dans le cours de ses études sans que ce retard soit dû à une insuffisance de scolarité, ce sont là des distinctions pédagogiques ». Les critères scientifiques sont mis en avant comme justifiant une pédagogie. Ainsi, ces travaux vont soutenir le fait que certains écoliers apporteraient une gêne au fonctionnement des classes ordinaires ce qui justifierait la création de classes spéciales. Binet et Simon vont ainsi détourner le sens épistémologique de la notion d'arriération de Bourneville, pour produire l'idéologie de l'arriération scolaire, qui n'a plus rien à voir avec la déficience mentale de l'asile. Dès lors, ce n'est plus l'instituteur, donc l'école qui doit demander une intervention spécialisée mais, l'expertise, c'est-à-dire le dépistage des anormaux scolaires qui a tendance à définir les besoins de l'école. Petit à petit, l'école ne va s'intéresser qu'à ceux que Binet et Simon appellent les « anormaux d'école », considérés comme « perfectibles » et éliminer les « anormaux d'hospice » qui n'ont nul besoin d'apprendre puisqu'ils ne sont pas perfectibles. Pour ces derniers, ils préconisent des garderies : elles coûteraient moins cher, surtout si elles sont à la campagne.

²⁴ Vial Monique, *Les enfants anormaux à l'école – Aux origines de l'éducation spécialisée 1882 – 1909*, Paris, Armand Colin, 1990, p. 77

²⁵ On attribue à un enfant, quel que soit son âge réel, une intelligence de 8 ans par exemple si ses résultats correspondent à la performance moyenne des enfants de 8 ans d'âge chronologique.

Dans ce contexte, une commission dite « Bourgeois » est créée le 4 octobre 1904 afin d'étudier l'application de l'obligation scolaire aux enfants « anormaux ». Cette commission interministérielle sous la tutelle de l'Instruction publique comprend des représentants de trois ministères (Instruction publique, Assistance publique et Intérieur), des politiques, des techniciens (Binet, Baguer : Educateur de sourds-muets), peu de médecins (Bourneville et un autre), pas d'instituteurs (une directrice d'école). Le rapporteur au Sénat est Strauss. Le travail d'élaboration est lent. Un projet de loi est déposé le 13 juin 1907 par le ministre de l'Instruction publique sur la création de classes de perfectionnement annexées aux écoles élémentaires²⁶. Il est à noter que ce sont les militants de l'enfance « anormale » qui forment un groupe de pression au sein des instances de pouvoir. Avec l'appui de Ferdinand Buisson, Léon Bourgeois ou Paul Strauss, notables du mouvement républicain, les pouvoirs publics sont saisis, l'opinion est mobilisée par le canal de la presse. La question devient politique et atteint le ministère de l'Instruction publique : les arguments médico-sociaux d'un Bourneville ne sont plus mis au premier plan mais se voient relayés par des thèmes qui intéressent plus directement l'Instruction publique : application de l'obligation scolaire aux différentes catégories d'anormaux et mise en avant d'une population d'écoliers qui entraveraient le bon fonctionnement de l'école, soit du fait de leur incapacité (les débiles), soit du fait de leur comportement (les instables). Les défenseurs comme Strauss au Sénat, présentent les risques de désordre social en l'absence de mesures éducatives pour les arriérés et la loi comme une loi de « prévoyance sociale ».

Il faudra deux années de débats parlementaires pour qu'aboutisse le 15 avril 1909 le vote d'une loi. Cette loi stipule : « sur la demande des communes et des départements peuvent être créées pour les enfants arriérés des deux sexes : 1- Des classes de perfectionnement annexes aux écoles élémentaires publiques ; 2- Des écoles autonomes de perfectionnement qui pourront comprendre un demi-pensionnat et un internat »²⁷. « Les classes annexées recevront les enfants de 6 à 13 ans. Les écoles autonomes pourront en outre continuer la scolarité jusqu'à seize ans, donnant à la fois l'instruction primaire et l'enseignement professionnel [...] »²⁸. Elle redéfinit également le professionnel « amené à s'occuper de tels enfants, lui fournit un statut, et propose qu'il suive une formation spécifique. Il s'agira désormais d'un instituteur public, muni d'un certificat de spécialité : le Certificat d'aptitude à l'enseignement des enfants arriérés (C.A.E.A) »²⁹.

²⁶ A titre d'expérimentation, une classe est créée à Paris sur l'initiative de Gustave Baguer et d'Alfred Binet. Un an après, en 1908, une quinzaine de classes fonctionnent à Paris, Levallois-Perret, Lyon, Bordeaux, Tours.

²⁷ Article premier de la loi 1909.

²⁸ Article deux.

²⁹ Arveiller Jacques, « La loi de 1909 et la définition de l'instituteur spécialisé », *Les Sciences de l'éducation - Pour l'Ère nouvelle*, Volume 42, 1/ 2009, pp. 119-142

La hiérarchie de l'Instruction publique garde les idées du corps médical : aux médecins les anormaux incurables, pour lesquels aucune instruction n'est nécessaire, à l'école les anormaux perfectibles qui auront un enseignement spécial que l'Instruction publique dispensera en son sein. Notons que la loi de 1909 restera assez peu appliquée du fait de son caractère facultatif. Peu d'initiatives de création auront lieu avant la fin de la Seconde Guerre mondiale.

1.1.4. L'enfance « déficiente »

Les travaux de Binet et Simon vont être repris par Stern en 1912. Il crée le test de « Quotient intellectuel » (QI). Celui-ci est utilisé pour détecter les élèves en difficultés scolaires mais il permet aussi de « recruter pour les classes de perfectionnement les élèves « arriérés » considérés comme « éducatibles ». [...] On ne dénombre que 40 classes en 1930 et 247 en 1945 par défaut de l'obligation portée par la loi³⁰. Le regard porté sur l'enfant évolue par ailleurs. Il se traduit notamment par la déclaration des droits de l'enfant, dite Déclaration de Genève adoptée le 1^{er} septembre 1924 par la Société des Nations : c'est le premier texte international. Elle ne comporte que cinq articles mais reconnaît pour la première fois des droits spécifiques pour les enfants.

Les années passent sans grandes lois ou réformes. Mais en 1936, avec l'arrivée du Front populaire, le chantier de l'enfance « anormale » est ré-ouvert. Il l'est par le ministre de la Santé Henri Sellier, nommé par Léon Blum, et Suzanne Lacore, sous-secrétaire d'Etat à la Protection de l'Enfance. Jean Zay est le ministre de l'Education Nationale³¹. Une commission est créée en octobre 1936, présidée par le Professeur Wallon³². Elle est chargée d'élaborer un projet de loi organisant le statut de l'enfance déficiente, en matière d'éducation, d'assistance et de reclassement social en France et ce, pour toutes les catégories d'enfants, qu'ils soient « rééducatibles » ou non. C'est un chantier important qui provoque de nombreux débats. En 1937, une charte de l'enfance déficiente est présentée. Elle prévoit :

- l'organisation du dépistage des enfants dans le cadre de consultations de neuropsychiatrie infantile au sein de l'Office Public de l'Hygiène Sociale³³ ;
- l'obligation d'ouvrir des classes et des écoles de perfectionnement prévues par la loi d'avril 1909. « Arriérés scolaires » ou « débiles intellectuels éducatibles » y seront accueillis.

³⁰ Bastide Frédérique, « La scolarisation des élèves en situation de handicap en milieu ordinaire », *VST - Vie sociale et traitements*, n° 111, 3/2011, p. 35

³¹ du 4 juin 1936 au 10 septembre 1939.

³² à laquelle participent de nombreux psychiatres, le président du tribunal pour enfants et adolescents, l'inspecteur général de la Santé, un membre du conseil supérieur de l'Assistance publique, un avocat à la cour d'appel de Paris, et un membre du Syndicat national des instituteurs.

³³ Préfiguration de ce qui allait devenir ultérieurement les CMP des secteurs psychiatriques, consultations agréées dans chaque département par la direction de l'enseignement et les commissions médico-pédagogiques.

- la création d'instituts médico-pédagogiques pour les déficients éducatifs dans lesquels les soins médicaux sont assurés par des psychiatres³⁴.

Les enfants déficients « irrécupérables » sont orientés vers des services annexés à des hôpitaux psychiatriques ou établissements d'hospitalisation où il n'y a pas d'enseignement scolaire au sens strict du terme mais une occupation professionnelle. Une séparation des enfants existe toujours mais les enfants « irrécupérables » bénéficient d'une prise en compte même si elle est « occupationnelle ».

C'est aussi durant cette période que des voix s'élèvent pour dénoncer l'exploitation faite de l'anormalité par certains philanthropes. « Une campagne de presse et des pétitions avaient alerté le ministre de la Santé publique sur l'existence « sauvage », anarchique, incontrôlée, de centres privés pour anormaux. Sous couvert de charité, de bienfaisance, des subventions étaient sollicitées au ministère de la Santé. Sellier a institué dans chaque département une coordination des œuvres de l'enfance sous l'autorité du préfet, dont le rôle est renforcé, ce qui suscita des mécontentements »³⁵.

Par ailleurs, la terminologie continue d'évoluer avec les avancées médicales. Le terme « déficient » apparaît notamment sous la plume d'Henriette Hoffer. Elle utilise ce mot dans sa thèse de médecine (psychiatrie). Elle évoque aussi, ce qui pour l'époque est précurseur, la déficience intellectuelle, la déficience mentale, la déficience organique, la déficience motrice.

Des travaux importants sont ainsi effectués entre juin 1936 et juin 1937, « ils témoignent des intentions du gouvernement à l'égard de l'enfance déficiente »³⁶. Les projets du gouvernement sont ambitieux et nécessitent des moyens financiers importants dans un contexte de crise économique. Il est difficile pour Henri Sellier de mener à terme sa politique sociale qui est peut-être trop en avance sur les mentalités de l'époque... s'inscrivant dans la lignée des travaux de Strauss et Bourgeois avec lesquels il a travaillé antérieurement. Cependant, des idées sont avancées, elles feront leur chemin. La démission du gouvernement marque un ralentissement dans la poursuite de cette politique.

Notons que dans ce lent processus de l'accompagnement des enfants dans l'enseignement spécial les parents sont absents. Nous ne trouvons aucune littérature, trace écrite ou orale indiquant leur implication dans l'élaboration des différents textes législatifs. Ils sont en dehors du champ de décision concernant la scolarisation et l'accompagnement de leur enfant porteur de handicap mental.

³⁴ Dans ces deux cas, l'enseignement général est dispensé par des instituteurs spécialisés CAEA et l'enseignement technique professionnel par un maître du technique. (Certificat d'aptitude à l'enseignement des enfants arriérés).

³⁵ Roca Jacqueline, « De la ségrégation à l'intégration – l'éducation des enfants inadaptés de 1909 à 1975 », Vanves, CTNERHI, 1992, p. 71

³⁶ *op.cit.* p. 85

1.2. L'enseignement spécial : phase d'affirmation et d'identification

1.2.1. Une nouvelle catégorisation : l'enfance « inadaptée »

Le gouvernement Blum chute en juin 1937, une forte instabilité politique règne. La seconde Guerre mondiale est déclarée. En 1940, c'est le Régime de Vichy sous les pouvoirs du Maréchal Pétain qui est instauré. La jeunesse est une préoccupation de ce Régime y compris celle en « danger moral ». Les enseignants laïcs sont désignés comme responsables de la défaite et l'école publique perd son statut de lieu privilégié d'instruction tandis que les congrégations sont de nouveau autorisées à enseigner. Un espace s'ouvre pour les œuvres privées, en particulier dans la zone sud³⁷. En 1943 Pierre Laval met en place une coordination des différents services prenant en charge l'enfance déficiente et/ou en danger moral. Celle-ci est présidée par le procureur Jean Chazal³⁸. Une des premières réalisations de cette coordination est la création d'un Conseil technique de l'enfance déficiente et/ou en danger moral³⁹ dirigé par le professeur Heuyer, psychiatre. Il a pour mission « d'établir le statut de l'enfance déficiente et en danger moral et de fournir dans toutes les circonstances où l'enfant déficient aura besoin d'être assisté, les techniques et les méthodes qui permettent d'assurer son dépistage, son observation et son reclassement dans la vie sociale »⁴⁰. L'enfant déficient est pris en compte de façon plus globale avec les prémices d'une idée d'accompagnement pour qu'il ait une place dans la vie sociale. Plusieurs commissions vont être chargées d'établir des rapports sur ces thématiques. Parmi celles-ci, la sous-commission de la nomenclature des jeunes inadaptés, présidée par le Pr Lagache et celle du dépistage présidée par le Dr Le Guillant⁴¹. Dans ces travaux, apparaît la nouvelle notion « d'enfance inadaptée » qui devient un terme officiel sous Vichy⁴². Le Conseil technique en donne la définition : « est inadapté un enfant, un adolescent ou, plus généralement, un jeune de moins de vingt-et-un ans que l'insuffisance de ses aptitudes ou les défauts de son caractère mettent en conflit prolongé avec la réalité et les exigences de l'entourage conformes à l'âge et au milieu social du jeune. L'inadaptation se qualifie selon la situation dont elle est corrélative, exemple : inadaptation familiale, inadaptation scolaire, inadaptation

³⁷ Exemple : l'œuvre de l'Abbé Plaquevent à Toulouse ; l'organisation de comités de l'enfance anormale à Lyon ou Montpellier.

³⁸ A la libération il sera l'un des auteurs des ordonnances de 1945 sur la délinquance juvénile.

³⁹ Arrêté du 25 juillet 1943.

⁴⁰ Chazal Jean, Heuyer Georges, « Coordination des services de l'enfance déficiente et en danger moral : But, activités, réalisations », 1944

⁴¹ Il participe aux commissions qui installent le dispositif de l'enfance inadaptée sous le régime de Vichy 1943 et 1944. A la Libération, il devient conseiller technique pour l'Enfance Inadaptée du ministre de la santé. Il démissionne de ces fonctions en 1950 alors qu'il est devenu membre du parti communiste et que la guerre froide s'est installée.

⁴² même s'il existe bien avant... dès 1925 mais il n'est utilisé que par les médecins (psychiatres notamment).

professionnelle»⁴³ (1943). Les jeunes « inadaptés » vont être distingués en trois grands catégories : les malades, les déficients, les caractériels. Il est précisé « dans l'ensemble les malades sont des sujets qu'il faut soigner ; les déficients et les caractériels des sujets qu'il faut rééduquer. Mais cette distinction n'a rien d'exclusif : il est bien certain que le jeune malade peut relever tôt ou tard de mesures éducatives et que le déficient ou le caractériel peut tirer bénéfice des traitements proprement médicaux ou de la psychothérapie »⁴⁴.

Une circulaire vient préciser que « tous les élèves suspectés d'arriération ou qui manifestent des troubles du caractère » sont concernés par l'enseignement spécial (10 février 1944). Deux lois couronnent tous ces travaux : la loi relative à la protection des enfants déficients et en danger moral⁴⁵ et celle relative au remboursement des frais d'entretien et d'éducation des mineurs en danger moral et des enfants anormaux aux institutions privées⁴⁶.

Le Régime de Vichy confie la coordination de la politique de l'enfance « inassimilable » à l'administration de la Santé et de la Famille, loin de l'Ecole. Cet acte politique ponctue la délégitimation de l'École et des milieux enseignants et laïcs en matière d'enfance difficile ; il entérine par ailleurs la montée en puissance de l'expertise médico-psychiatrique depuis les années vingt ; il favorise une professionnalisation séparée des intervenants spécialisés (Chauvière, 1987). Dans la continuité, le décret du 26 décembre 1944 fixe les attributions du ministre de la Santé Publique et lui donne la tutelle de l'Enfance Inadaptée.

1.2.2. Désengagement de l'Education Nationale

Du côté de la politique de « l'Enfance inadaptée » il existe une certaine continuité entre la période du Front populaire, Vichy et la période qui suit la Libération. H. Wallon, G. Heuyer, Le Guillant sont membres ou présidents des commissions d'experts tout autant sous le Front populaire que sous Vichy. De 1944 à 1947 le Dr Le Guillant continue en étant chargé de la coordination des services de l'Enfance déficiente et en danger moral. Les travaux de Lagache et sa nomenclature sont largement diffusés. « Les tous premiers numéros de la revue « *Sauvegarde* » la publieront même *in extenso* sur 20 pages hors texte, en 1946 »⁴⁷.

⁴³ Lagache, « Nomenclature et classification des jeunes inadaptés », *Sauvegarde*, 1946, n° 2, 3, 4

⁴⁴ Chazal J., Heuyer G., « Coordination des services de l'enfance déficiente et en danger moral : But, activités, réalisations », 1944

⁴⁵ Loi du 3 juillet 44 (abrogée en 1945).

⁴⁶ Loi du 5 juillet 44 (validée par l'ordonnance du 1^{er} septembre 45).

⁴⁷ Chauvière Michel, *Enfance inadaptée – L'héritage de Vichy*, Paris, L'Harmattan, 2009, p. 98

C'est sur cette nomenclature que l'on s'appuiera en 56 pour classer les différentes catégories d'établissements et fixer les conditions d'agrément.

A la Libération, le plan Langevin-Wallon réanime l'école publique. La politique vis-à-vis des élèves qui suivent mal les programmes reste assez fidèle aux options du début du siècle. De plus, la priorité va vers la démocratisation du premier cycle du secondaire, le nombre d'instituteurs est insuffisant, les enfants qui ne peuvent pas suivre sont mis à l'écart. Le QI s'impose pour les exclure de l'école et sera le filtre pour entrer dans les Instituts Médico-pédagogiques (IMP) qui s'ouvrent à cette période. La coopération avec l'Education nationale n'est pas favorisée dans le contexte politique de la guerre froide (retrait de Le Guillant et de Wallon) et les positions personnelles du Dr Robert Lafon⁴⁸, personnage très influent.

Même si des dispositifs existent, les familles ayant un enfant avec un handicap sont isolées et démunies : les établissements susceptibles de l'accueillir sont rares ou le fait de Congrégations religieuses, d'hôpitaux psychiatriques... ceci étant aléatoire. Or la majorité de ces enfants ne relèvent « vraiment ni de l'école [...] ni de l'hôpital psychiatrique »⁴⁹. Ainsi, les familles n'ont souvent pas d'autres solutions que de garder l'enfant chez elles ce qui peut s'avérer difficile, l'autre option étant l'hôpital psychiatrique. Or elles ne les trouvent pas adaptés à leurs enfants tant du côté éducatif que thérapeutique. Par exemple, des familles d'enfants « mongoliens » affirmaient « que leurs enfants n'étaient pas fous. Les psychiatres d'enfants étaient uniquement repérés à l'époque par leur lien avec la folie, et n'étaient pas encore reconnus comme des spécialistes du développement de l'enfant susceptibles d'intervenir simplement dans une perspective de prévention »⁵⁰. Une insatisfaction existe et les parents commencent à demander des solutions plus adaptées à leurs enfants. Ce sont les premiers soubresauts de revendications parentales.

De plus, nous l'avons vu, à la fin de la guerre, des différends émergent entre le couple Santé/Justice et l'Éducation nationale, entre la question transversale de l'inadaptation et la question nationale scolaire et entre les éducateurs spécialisés et les instituteurs. Des clivages apparaissent. Dans ces clivages binaires viennent s'immiscer de plus en plus des parents qui vont se mobiliser. Les progrès de la connaissance sur les causes des maladies vont les libérer d'un sentiment de honte et de culpabilité qui provoquait souvent un repli sur soi. Ces découvertes vont délier la parole. Le temps est mûr pour une mobilisation afin de créer des associations de parents d'enfants « inadaptés mentaux » qui réfléchissent et mettent en place des solutions correspondantes à leurs vraies attentes.

⁴⁸ Il remplace Le Guillant et est le nouveau conseiller technique pour l'Enfance Inadaptée auprès du ministre de la Santé Publique.

⁴⁹ Chapiereau François, Constant Jacques, Durand Bernard, *Le handicap mental chez l'enfant*, ESF Editeur, 1997, p. 41 ; quelques maisons privées s'étaient créées juste avant la guerre, mais seules les familles aisées pouvaient y avoir recours ; de plus, les conditions d'accueil y étaient souvent déplorables et d'ailleurs dénoncées publiquement.

⁵⁰ *op.cit.*

II - LA MOBILISATION DES FAMILLES ET EXPERIMENTATIONS DANS LA SECONDE PARTIE DU XXE SIECLE : EXPERIENCES NATIONALES ET LOCALES

Le contexte de l'après guerre va favoriser le fondement de l'Etat-Providence. L'intervention des pouvoirs publics s'étend sur les domaines économiques et sociaux avec pour objectif davantage de justice sociale. Cette volonté se fonde sur un principe de solidarité et de « cohésion sociale ». De grandes avancées sociales se mettent en place avec notamment la création de la Sécurité Sociale en 1945 favorisant la « médicalisation » de la société française. Par ailleurs des textes fondateurs sont élaborés. Parmi eux, un central : la Constitution de 1946. Dans son préambule (repris en 58), il est stipulé « l'égal accès de l'enfant et de l'adulte à l'instruction, à la formation professionnelle et à la culture ». C'est un droit fondamental. Le 25 mai 1948, une circulaire du ministère du Travail et de la Sécurité Sociale prévoit la prise en charge par la Sécurité Sociale des séjours dans les établissements pour enfants inadaptés. Ainsi, les pouvoirs publics créent des établissements conçus le plus souvent sur le mode de l'internat⁵¹ au détriment d'une politique d'intégration scolaire pour les enfants porteurs de handicap.

Mais la demande concerne ce type d'établissements spécialisés, leur nombre est insuffisant pour répondre aux besoins. Face à cette carence, des parents vont se mobiliser pour leurs enfants, s'engager au sens utilisé par Sandrine Nicourd : « être tenu par des liens sociaux signifiants au sein de collectifs dont les formes sont variées. Les engagements ne sont donc pas dissociables des pratiques situées dans des organisations régulées par des normes, des règles, des interactions »⁵². C'est le départ d'engagements parentaux militants et le premier combat sera de proposer des solutions d'accueil adaptées aux besoins de leurs enfants ayant un handicap mental. « Sur le coin d'une table, avec leurs deniers personnels, en imaginant l'inimaginable ils ont été à l'origine de la création des concepts et des solutions concrètes d'accompagnement qui existent aujourd'hui »⁵³.

Nous allons continuer notre propos à travers l'histoire d'engagements et de pratiques parentales collectives. Pour cela, nous allons mettre le focus sur deux échelles de militantisme.

Tout d'abord l'échelle nationale. Comment de petits groupes de parents et quelques entrepreneurs de cause vont être à l'initiative et à la création d'une Union nationale : l'Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis. Le choix d'étude s'est porté sur l'Unapei parce qu'aujourd'hui c'est le premier mouvement associatif français œuvrant pour l'accompagnement, la représentation et la défense des intérêts

⁵¹ Ce qui à l'époque était une modalité plus fréquente sachant que les déplacements étaient plus laborieux et longs.

⁵² Sandrine Nicourd, *Le travail militant*, Rennes, Presses Universitaires de Rennes, 2009, 128 p

⁵³ Site Unapei

des personnes porteuses de handicap mental et de leur famille. « Son action a permis de travailler avec les pouvoirs publics pour créer les conditions d'accueil qui manquaient cruellement aux personnes et faire reconnaître leurs droits. L'Unapei a nourri et accompagné toutes les grandes lois relatives aux personnes handicapées et au secteur médico-social »⁵⁴.

Puis nous pousserons le focus sur une dimension plus locale : l'Adapei 49, première association gestionnaire d'établissements accompagnant des personnes en situation de handicap mental du Maine et Loire.

Enfin, dans le contexte de l'après 68 avec le mouvement de désinstitutionnalisation, nous verrons que l'approche de la personne porteuse de handicap change. La terminologie utilisée évolue et l'accompagnement dans le milieu ordinaire est repensé, notamment pour les enfants. Des expériences se mettent en place.

2.1. Engagement et militantisme de parents pour des pratiques nouvelles : création de l'Unapei et de l'Adapei49

2.1.1. Une union nationale d'associations, l'Unapei

L'Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis (Unapei),⁵⁵ est un mouvement parental et militant depuis sa fondation. « L'Unapei est porteuse d'expériences et de propositions »⁵⁶. « Notre mouvement Unapei est né de la volonté de conquête de dignité de familles d'enfants handicapés mentaux »⁵⁷. L'association a pour origine la mobilisation, la fédération de familles et de parents. Aux parents se sont ajoutés petit à petit les fratries, mais aussi des amis et de plus en plus souvent des personnes ayant un handicap mental elles-mêmes. Ainsi, des parents se sont regroupés pour inventer des solutions pour leurs enfants. L'Unapei présente le contexte de sa création dans une époque comme étant « encore au Moyen Age en matière de reconnaissance et de considération des personnes handicapées mentales »⁵⁸. Parce que des familles se rencontrent, elles trouveront la force de se mobiliser avec l'appui de médecins et de juristes notamment.

Retraçons son histoire. Lyon 1942, à la demande du comité commun pour l'Hygiène de l'enfance créé en 1920 par un groupement de patrons sociaux, un jeune neuro psychiatre infantile, le Docteur Claude Kohler met en place une consultation d'hygiène mentale afin de

⁵⁴ Prado Chritel, Présidente de l'Unapei, « Projet associatif global 2013-2017 - Le pouvoir d'agir », p. 11

⁵⁵ Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis - 15 rue Coysevox - 75876 Paris cedex 18 - Association déclarée n° 14.803 en 1960, reconnue d'Utilité Publique (décret du 30 août 1963).

⁵⁶ Prado Chritel, Présidente de l'Unapei, « Projet associatif global 2013-2017 - Le pouvoir d'agir », p. 12

⁵⁷ *op. cit.* p. 3

⁵⁸ Site Unapei <http://www.unapei.org/une-histoire-d-innovations.html> consulté le 6/04/2014.

dépister les enfants porteurs de déficiences mentales. Beaucoup de familles se présentent à cette consultation. Les familles se rencontrent et évoquent les besoins de leurs enfants...

Le comité commun et le Dr Kohler créent le premier jardin d'enfants spécialisé pour de jeunes enfants handicapés qui ne pouvaient rejoindre les classes maternelles en 1944. C'est le premier Institut médico-pédagogique fonctionnant en France en semi-internat. Le 17 février 1948, sur le conseil de Claude Kohler, trois parents de jeunes enfants ayant un handicap mental viennent consulter Maître Perret-Gayet, avocat à la cour d'appel de Lyon mais aussi père d'un enfant polyhandicapé (mental, sensoriel et moteur) pour se constituer en association. Pour Maître Perret-Gayet, il devient évident que la solitude individuelle, le nombre important de parents ayant un enfant porteur de handicap mental sans solution d'accueil, constitue une réalité qu'il faut prendre en compte et réduire.

C'est ainsi que le 12 mars 1948, se crée la première association de parents. André Perret-Cayet fonde l'« Association lyonnaise de parents d'enfants retardés et inadaptés » (ALPERI)⁵⁹ (fortement encouragé par Kohler). Cette association compte à l'automne 1948 une centaine de membres. Pour se faire connaître, elle utilise la propagande : presse locale, radio régionale, bulletins de liaison, fêtes, tombolas... Petit à petit d'autres associations parentales voient le jour. Si le sens de l'engagement est dicté initialement par un intérêt personnel (trouver une place pour son enfant), des parents prennent conscience de la nécessité de s'unir pour agir en apportant des solutions collectives pour leurs enfants. S'amorce alors un grand élan de solidarité.

En 1950 naissent les premiers « Papillons Blancs ». L'association « les Papillons Blancs » va ouvrir de nombreuses institutions, « destinées essentiellement à l'accueil des enfants trisomiques⁶⁰. Les enfants autistes ne sont pas encore identifiés comme tels ; ils sont donc traités à l'époque comme de grands arriérés pour lesquels il n'existe aucune autre structure d'accueil que les services d'enfants des hôpitaux psychiatriques »⁶¹. Les associations créées effectuent souvent « une prise en charge globale et totale, qui néglige de fait les aspects proprement pédagogiques. Elles sont aidées en cela par l'attitude de retrait de l'Education nationale, qui a alors d'autres priorités, et par la méfiance des personnalités influentes du secteur vis-à-vis de ce service public »⁶². Le souci de scolarisation n'est donc pas du tout présent en tant que tel ni pour les autorités ni à priori pour les parents. La priorité des parents est d'abord de trouver un refuge

⁵⁹ Qui deviendra en 1953 « Association Lyonnaise des amis et parents d'enfants inadaptés (ALAPEI) ».

⁶⁰ En 1959, les recherches médicales permettent de découvrir La trisomie 21 : ce handicap mental est lié à une anomalie chromosomique. Le terme mongolien n'aura plus lieu d'être.

⁶¹ Chapiereau François, Constant Jacques, Durand Bernard, *Le handicap mental chez l'enfant*, ESF Editeur, 1997, p. 42

⁶² *Ibid.*

pour leur enfant, un soulagement au sentiment d'être écrasés et impuissants devant lui. De plus, ils sont soucieux de ce qui se passera lorsqu'ils ne seront plus là.

Le début d'une Histoire à Paris... Léonce Malécot, père d'une fille « débile profonde », avocat puis magistrat, crée aussi en décembre 1949 avec les membres de sa propre famille et quelques proches une association : « l'association des Papillons Blancs »⁶³. Il s'agit aux yeux des fondateurs, d'une « œuvre de défense et de protection de l'enfance déficiente, en même temps qu'une association familiale d'entraide mutuelle »⁶⁴. Cette association va essaimer à Paris et dans les autres régions françaises pour aboutir à 20 associations en 1958 conduisant à la création d'une association de type fédératif (1958) : « l'Union nationale de défense et de protection de l'enfance déficiente ». Léonce Malécot décède un an avant la création de l'Unapei. « Deux courants complémentaires se dessinent : les Papillons Blancs qui s'appuient sur l'approche « inadaptation » d'une part, et les associations qui retiennent l'approche « infirmité mentale » d'autre part. La naissance de l'Unapei (Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants Inadaptés) correspond à la fusion de ces deux tendances et privilégie la notion sociale du handicap mental par rapport à une approche médicale. Il s'agit alors de faire connaître et reconnaître la différence que constitue le handicap mental »⁶⁵.

Paul Vernon, ingénieur des travaux publics, succède à Léonce Malécot et crée le 30 avril 1960 l'Unapei avec le sous-titre « Les Papillons blancs et groupements similaires »⁶⁶. Les associations qui y sont affiliées gèrent en 1961, plus de 60 % du secteur privé. Aujourd'hui l'Unapei rebaptisée « Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis » porte comme sous-titre « Les Papillons Blancs et associations similaires »⁶⁷. En 1962, une revue « *Nos enfants inadaptés* » est éditée⁶⁸. Elle se veut à la fois un organe de liaison interne mais également à destination des partenaires externes : administrations, travailleurs sociaux, médecins, grand public... Les buts de l'association y sont clairement affichés dans les premiers numéros : l'Unapei est une association de parents dont la finalité est de conseiller, d'aider et guider les familles. Vernon veut « attirer l'attention des pouvoirs publics sur nos problèmes », combler les carences dans les équipements disponibles, créer des établissements ou services⁶⁹.

⁶³ Les statuts sont déposés à la Préfecture le 25 janvier 1950.

⁶⁴ Document Unapei réf. 22

⁶⁵ Site Unapei

⁶⁶ Publication au JO du 22/07/60 des statuts de l'Unapei

⁶⁷ Arrêté du 24/05/04 portant approbation des modifications apportées aux statuts et au titre d'un établissement d'utilité publique. JO du 12/06/04. Texte n° 18 page 10465 : « l'association dite « Union nationale des associations de parents et amis de personnes handicapées mentales » s'intitulera désormais « Union nationale des associations de parents de personnes handicapées mentales et de leurs amis (Unapei) ».

⁶⁸ 30 000 exemplaires par an en 1965

⁶⁹ Colonies de vacances, jardins d'enfants, IME, en priorité pour des enfants dits « semi-éducables ».

Nous le voyons, le militantisme des parents est présent et s'oriente principalement sur la création d'établissements pour leurs enfants : «la prise de responsabilités de la part de parents d'enfants inadaptés dans la défense d'une «cause » joue un rôle fondamental, d'autant qu'ils sont, à titre personnel, impliqués dans cette action»⁷⁰. Selon les recherches d'Eric Plaisance, de Pinell et Zafiropoulos, les premiers militants et responsables de l'association sont de classes sociales moyennes ou supérieures. Le premier conseil d'administration de l'Unapei est composé majoritairement de parents d'enfants ayant un handicap mental et « comporte une majorité de cadres et de professions intellectuelles supérieures (14 personnes sur 24) »⁷¹. Cela est une force et va faire que l'Unapei aura des appuis politiques pour développer son action.

Abordons justement le contexte politique de la période de création de l'Unapei. Dans le 3^e puis le 4^e plan d'équipement sanitaire et social⁷² l'aide à l'enfance inadaptée est prise en compte, avec l'objectif de création d'établissements ou de services spécialisés. Le ministère de l'Éducation Nationale manifeste un intérêt grandissant pour l'augmentation ou la création de classes spéciales⁷³. Ce qui « pose problème c'est, d'une part, les lacunes de l'équipement et le déficit de places disponibles, et, d'autre part, les insuffisances de la formation des personnels enseignants. Le 3^e plan d'équipement n'a été réalisé qu'à 60 % seulement pour l'enfance inadaptée, le ministère de la Santé ayant préféré laisser libre cours à l'initiative privée, en accordant éventuellement ses subventions et en exerçant une action incitative plutôt que directe »⁷⁴.

L'Unapei se construit dans cet environnement : elle se mobilise pour donner des réponses aux insuffisances d'équipements ou de services pour les familles et les enfants puisque la volonté politique ne se concrétise pas suffisamment. Pour cela, elle va revendiquer sa légitimité dans l'apport de réponses adaptées : elle est compétente dans la connaissance, la mise en place de structures pour enfants « inadaptés ». Elle est force de proposition légitime face au pouvoir politique et cela va se traduire dans les rapports qu'elle entretient avec lui. Dès 1960, des députés contactés créent un groupe d'« amis de l'enfance inadaptée ». En 1962, l'Unapei mène une action en vue de constituer un groupe similaire au Sénat. Selon Eric Plaisance, son souhait c'est la réforme partielle des lois en vigueur (allocations spécialisées, quotient familial...). Déjà l'Unapei interpelle les pouvoirs publics et « souhaite obtenir rapidement des mesures concrètes et non soutenir le lancement d'un vaste débat, nécessairement plus long et moins efficace dans

⁷⁰ Plaisance Eric, *L'institution du handicap : le rôle des associations, XIXe-XXe siècles* / Alter ; textes réunis par Florence Paterson, Catherine Barral, Henri-Jacques Stiker... [et al.], Presses universitaires de Rennes, 2000, p. 228

⁷¹ *op. cit.* p. 222

⁷² 1958-1961 puis 1962-1965

⁷³ Par exemple, les classes de perfectionnement.

⁷⁴ *op. cit.* p. 227

l'immédiat, sur le statut de l'enfance inadaptée »⁷⁵. Des audiences sont demandées auprès du ministère de la Santé, le Directeur de la Population est fréquemment accueilli dans les réunions de l'Unapei (congrès, assemblées générales). Une interconnaissance se met en place. Nous pouvons supposer qu'elle est facilitée, entre autre, par la sensibilité du Général de Gaulle et de Georges Pompidou à la cause des enfants ayant un handicap. En effet, le Général de Gaulle est père d'une fille ayant un handicap mental⁷⁶. Il a créé une fondation privée⁷⁷ destinée à « apporter une réponse humaine et chrétienne à la détresse des familles de personnes handicapées mentales ». Sa femme y est très engagée comme Présidente du Conseil d'administration de 1945 jusqu'à sa mort en 1989. Georges Pompidou sera trésorier de la Fondation de 1946 à 1969, date de son élection à la Présidence de la République. Celui-ci va être attentif aux premières lois sociales relatives aux personnes avec un handicap intellectuel.

Dans les débats, les problèmes principalement soulevés sont ceux de l'adaptation de la législation, des statuts des personnels, des prises en charge par la Sécurité sociale, et plus généralement, ceux des financements pour la création d'établissements. « Les rapports avec le ministère de l'Éducation nationale prennent [...] la forme de demandes d'audiences, soit au niveau national, soit au niveau des Inspections académiques. [...] Enfin, la question se pose de la répartition des compétences ministérielles vis-à-vis des catégories d'enfants inadaptés. L'Unapei exprime non seulement sa vocation spécifique vis-à-vis des enfants déficients mentaux moyens ou profonds mais considère aussi que ces enfants relèvent du ministère de la Santé, laissant à l'Éducation nationale la responsabilité des classes dites de « perfectionnement » pour déficients légers »⁷⁸. Elle milite donc pour la mise en place de structures adaptées aux enfants ayant un diagnostic de déficience mentale moyenne ou profonde, ce qui exclut leur scolarisation éventuelle. Le mode d'action s'oriente donc hors du champ scolaire.

L'Unapei est présente dans des commissions d'étude du Ve et VIe plan (1966-1970). Un intergroupe « Enfance Inadaptée » existe au sein du Commissariat général au plan qui regroupe des représentants de l'Éducation nationale, de la Santé et de la Justice. Les travaux de cet intergroupe sont transmis par le rapport Bloch-Lainé (1967) écrit à la demande du premier

⁷⁵ Plaisance Eric, *L'institution du handicap : le rôle des associations, XIXe-XXe siècles* / Alter ; textes réunis par Florence Paterson, Catherine Barral, Henri-Jacques Stiker... [et al.], Presses universitaires de Rennes, 2000, p. 223

⁷⁶ Décédée en 1948 à l'âge de 20 ans.

⁷⁷ Fondation créée à la fin de la Guerre, reconnue d'utilité publique le 30/03/45. Achetée par le Général et Madame de Gaulle, la propriété de Vertcoeur en vallée de Chevreuse (78) fut aménagée et devint un foyer de vie « destiné aux jeunes filles handicapées imperfectibles mais valides.... sans ressources, bénéficiant de l'Assistance Publique et de préférence de familles éprouvées par la guerre... » (Yvonne de Gaulle). Yvonne de Gaulle fut la présidente de son Conseil d'Administration de 1945 à 1989. L'animation de l'établissement de Vertcoeur fut confié successivement à deux congrégations religieuses jusqu'à une direction laïque en 1996. Georges Pompidou fut trésorier de la Fondation de 1946 à 1969. Le but de la Fondation était d'inaugurer d'autres réponses d'hébergement que celle des asiles.

⁷⁸ Plaisance Eric, *Ibid*

ministre Georges Pompidou. Ce rapport aborde les notions d'« inadaptation » et de « handicap » en les situant dans un rapport de causalité. Le terme handicap apparaît surtout sous la forme du qualificatif handicapé, présenté comme ceci « on dit qu'ils sont handicapés parce qu'ils subissent par suite de leur état physique, mental, caractériel ou de leur situation sociale, des troubles qui constituent pour eux des « handicaps », c'est-à-dire des faiblesses, des servitudes particulières par rapport à la normale, celle-ci étant définie comme la moyenne des capacités et des chances de la plupart des individus vivant dans la même société »⁷⁹. Le vocable change, se précise, c'est l'amorce d'une conception différente de « l'inadaptation » vers la notion de handicap dans un environnement. Cela se renforce avec les événements de mai 68. L'arrivée du concept « d'institution totale »⁸⁰ de Goffman bouscule les manières de « prendre en charge » les enfants. L'idée de désinstitutionnalisation fait son chemin auprès des professionnels et des parents. Les institutions commencent à se transformer en développant de nouveaux dispositifs d'individualisation en leur sein. Dans la continuité, au début des années 70, l'approche se renforce : ne pas marginaliser les enfants porteurs de handicap, faciliter leur insertion sociale en leur permettant de grandir dans les mêmes structures d'éducation que les autres enfants. « Un mouvement en faveur de l'intégration scolaire s'amorce alors »⁸¹. Tout est en place pour une participation effective à l'élaboration de « la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées » de 1975 qui trouvera des prolongements en 2005.

Les parents ont également l'objectif de changer l'image de l'enfant « inadapté » dans la société. L'Unapei souhaite modifier peu à peu le type de relation entre familles et professionnels et passer d'une position d'assistés abandonnant imaginativement leur enfant aux spécialistes, à une position de partenaires plus actifs. Les parents sont aussi de plus en plus présents dans des colloques scientifiques, voire se joignent à l'organisation de réunions thématiques avec des spécialistes. La représentativité de l'Unapei avec ses nombreuses associations reste un souci permanent et constitue un enjeu car c'est ce qui va lui donner la légitimité d'être entendu dans ses revendications par les pouvoirs publics.

⁷⁹ Cité par Philip Ch., « Contribution à une critique de la notion de handicap », *les Cahiers du CTNERHI*, n° 32, oct-déc 1985, p. 14

⁸⁰ 1968 aux Etats Unis Goffman introduit le concept d'« institution totale » : il désigne les établissements où vivent en permanence des individus soumis à une même autorité et auxquels est appliqué un même traitement. L'usage de ce concept a largement débordé les hôpitaux psychiatriques, prisons, couvents et autres entités répondant aux mêmes caractéristiques. De proche en proche, toute institution a été considérée comme potentiellement « totale » voire « totalitaire ».

⁸¹ Belmont Brigitte, Verillon Aliette, « Intégration scolaire d'enfants handicapés à l'école maternelle : partenariat entre enseignants de l'école ordinaire et professionnels spécialisés », *Revue Française de pédagogie*, volume 119, n° 1, 1997, pp. 15-26

L'Unapei connaît un essor important durant les trente glorieuses (1945-1975) en raison de la création et du développement d'associations locales⁸².

2.1.2. Une association locale : l'Adapei49

Nous venons d'étudier combien les parents, souvent avec le soutien de médecins spécialisés en neuropsychiatrie infantile, de juristes, ont porté la création et le développement d'associations qui se sont rapidement unies. D'ailleurs, les fondateurs se déplaçaient régulièrement pour faire connaître leur mouvement et s'inspirer d'autres expériences se rapportant à la prise en charge d'enfants porteurs de handicaps. Cela explique qu'ils se soient rencontrés et aient constitué un réseau renforçant leurs propres réseaux locaux. Ces associations ont en commun d'être familiales, avec un enracinement local. Nous allons nous attarder sur l'une d'entre elle : l'Adapei49 en raison de son ancrage territorial local et sa représentativité actuelle. De plus, l'Adapei49 est affiliée à l'Unapei.

Ainsi, à Cholet, se crée le 22 juin 1959 à l'initiative de parents et d'amis de personnes ayant un handicap mental l'association « Les Papillons Blancs ». Rapidement, l'association va prendre une dimension départementale et le 15 septembre 1963, l'Assemblée générale renomme l'association « Association Départementale d'Amis et Parents d'Enfants Inadaptés de Maine et Loire » Adapei49. Elle va connaître plusieurs phases de développement.

Nous pouvons situer la première phase de 1959 à 1969, période de construction d'établissements comme l'illustre Madame M., Présidente actuelle de l'Adapei49, « parce qu'au départ on a construit les murs, on a pris la pelle et la pioche »⁸³. C'est la création successive d'Instituts Médico-Educatifs (ou Instituts Médico-Pédagogiques) sur les localités de Cholet, Segré, Baugé et Bagneux, puis d'Instituts Médico-professionnels à Cholet, les Ponts de Cé et Segré, pour accueillir des enfants « déficients intellectuels légers et moyens ». Les implantations des établissements s'effectuent en fonction des besoins repérés et en fonction de la mobilisation de groupes de parents. Il n'y a pas trace de réflexion sur la scolarisation en dehors d'établissements spécialisés. L'éducation y est vue dans sa globalité.

Ensuite la seconde phase peut se situer autour des années 80 suite à la loi du 30 juin 1975. C'est l'époque de la création de structures d'accueil pour des adultes en situation de handicap mental (CAT, établissements de travail protégé, lieux de vie et d'hébergement, accompagnement social).

⁸² Aujourd'hui l'Unapei c'est : 180 000 personnes accompagnées ; 60 000 adhérents : familles, personnes handicapées et amis ; 71 500 bénévoles ; 3 100 établissements et services spécialisés ; 80 000 professionnels employés dans les associations ; 550 associations locales, départementales et régionales, 70 associations mandataires à la protection des majeurs assurant la protection juridique de 70 000 personnes.

⁸³ Entretien Madame M., Présidente Adapei49, le 24 avril 2014, annexe 3.

Des parents s'investissent et embarquent l'association vers la création de réponses aux besoins estimés prioritaires pour leurs enfants. Monsieur D., Président de l'Adapei49 de 1992 à 1998, nous évoque son implication :

« J'étais à la section de Cholet. Dans la section, on était sollicités, à un moment donné, si on s'y sentait l'âme ou le cœur ou je ne sais pas, l'envie !!... [...] pour rejoindre le conseil d'administration. Et sur Cholet, comme le siège était à Cholet, c'est vrai que c'était assez facile d'y entrer. [...] Je suis rentré comme administrateur donc je me suis impliqué quand même assez rapidement là dedans. Je me suis plus facilement orienté sur ce qui était établissement Entreprises adaptées (EA) au départ, ESAT (CAT à l'époque)... donc moi c'était plus le milieu professionnel. L'éducatif un peu, parce que par obligation. J'ai été administrateur délégué rapidement sur ces secteurs là. Donc j'ai travaillé sur la création de l'EA de Cholet, le premier en 84, 85 par là... donc premier EA et après j'ai travaillé sur la création d'un EA [...] en 88 à la Pommeraye et après on a monté des dossiers pour faire les créations des CAT : Cholet, qui ont dû ouvrir dans ces années là... 90 par là [...] et puis la Pommeraye aussi. J'ai travaillé à toutes ces réalisations là... en tant qu'administrateur. [...] ESAT, EA... il en a été créé beaucoup entre 85 et 90/92.... Le dernier c'est Trélazé début des années 2000... il s'en est créé quand même en l'espace de 15 ans beaucoup, beaucoup. ». « On montait notre dossier, il fallait bien le défendre, prouver les besoins et à l'époque il y en avait [...] et après il passait en commission... et puis après il fallait que ça passe quoi... »⁸⁴.

Période de construction mais aussi période où la question de la scolarisation en milieu ordinaire des enfants ayant un handicap mental émerge et évolue vite. M. D. explique :

« Vers 76, 77 [...] il y avait déjà des parents à l'époque qui commençaient à se soucier de la scolarité des enfants, alors que pour beaucoup la scolarité c'était l'IME point. Mais déjà des parents s'étaient souciés de ça et à l'époque c'était une toute petite association qui s'était créée sur Angers. [...] C'étaient des parents de trisomiques qui avaient cherché à créer cette association là pour pouvoir les intégrer dans une classe dans un système scolaire déjà à Angers. Cette classe, elle a été ouverte après dans début des années 80 peut-être bien. C'était une école de la Chalouère »⁸⁵.

La scolarisation existe dans certaines écoles maternelles même si les dispositifs d'accompagnement en classe ordinaire semblent inexistantes comme pour Laurent, fils de Mme M. «il a fait trois années de classe maternelle : 2 petites section, une moyenne section... On n'a pas poursuivi son école maternelle parce qu'il y avait sa sœur qui rentrait à l'école et qu'on ne voulait pas mettre en difficulté ni sa sœur ni lui, dans une même classe »⁸⁶. Parallèlement, des dispositifs nouveaux s'instaurent dans certaines écoles : les CLIS (classes d'intégration scolaire qui deviendront par la suite classes d'inclusion scolaire). Ce sera la solution pour Laurent afin de poursuivre sa scolarisation : « Il nous a semblé que Laurent pouvait intégrer une CLIS sans trop de soucis. Après, au niveau de la CLIS, Laurent y a passé plusieurs années... il a dû y entrer vers 6 ans et en est sorti il avait 13 ans ».

⁸⁴ Entretien Monsieur D., Président Adapei49 de 1992 à 1998, actuellement administrateur, le 24 avril 2014, annexe 4.

⁸⁵ *Ibid.*

⁸⁶ Entretien Madame M., Présidente Adapei49, le 24 avril 2014, annexe 3.

Une troisième période s'ouvre dans les années 1990. L'idée d'une ouverture à l'intégration scolaire des enfants porteurs de handicap mental fait son chemin. C'est la création de structures de soins extérieurs appelées S.E.S.S.A.D qui vont être relais avec les écoles.

Enfin, dans les années 2000 l'accent est mis sur la poursuite du développement des services d'accompagnement des personnes ayant un handicap en milieu ordinaire. En 2005, ce sera la première mission de Monsieur J., Directeur du SESSAD et de l'IME de Baugé. Le champ d'activité de l'Adapei49 est complété avec l'accueil d'enfants et d'adolescents autistes ou présentant des troubles envahissants du développement. En 2007 le Siège Social de l'Adapei 49 s'installe à Angers. Aujourd'hui l'association Adapei49 (renommée le 9 juin 2012 « Association départementale de parents et amis de personnes handicapées mentales » pour être en cohérence avec l'Unapei) accueille et accompagne notamment des enfants et adolescents au sein d'établissements d'éducation spéciale (IME) parfois avec un internat, ou par le biais de service d'accompagnement en milieu ordinaire (SESSAD). Les prises en charges peuvent être globales ou partagées, en collaboration avec les dispositifs de l'Education Nationale, la pédopsychiatrie, les dispositifs d'apprentissage... L'Adapei49 représente plus de 1 200 personnes et 30 établissements. L'association compte 550 adhérents et plus de 800 salariés. Depuis 2005, la Présidente est Madame Colette M. le Conseil d'administration (CA) étant composé essentiellement de parents. Aujourd'hui 23 parents et amis composent le CA. Les classes moyennes et supérieures sont surreprésentées (enseignants, infirmiers, cadres). Mais il y a aussi quelques employés et agriculteurs. 13 personnes viennent d'Angers et sa couronne, 3 de Cholet, 3 du choletais. Les autres personnes habitent en milieu rural. Nous pouvons constater une répartition équitable d'hommes (13) et de femmes (10). Enfin, une grande majorité des administrateurs a plus de 55 ans. Cette année, lors de l'Assemblée générale du 21 juin, cinq personnes nouvelles ont intégré l'association et quatre l'ont quittée.

Dans son projet associatif, l'Adapei49 décline ses valeurs, entre autre le libre choix des modes d'accueil et d'accompagnement à partir des besoins et des attentes exprimées par les personnes accompagnées et/ou leur famille et de l'évaluation effectuée par la MDPH. Par ailleurs la reconnaissance et l'implication des familles dans l'élaboration et la mise en œuvre des projets et actions destinés à leurs enfants est primordiale. La place des parents est ainsi remise au cœur des décisions concernant leur enfant. L'association interpelle et mobilise les Pouvoirs publics et acteurs locaux sur tous les sujets concernant les personnes accompagnées. Elle joue l'interface entre les problématiques rencontrées sur le terrain et les politiques mises en place. C'est en partie ce que présente Mme M. : « si on n'est pas là pour essayer de proposer des solutions, elles ne nous viendront pas ». Il faut donc innover, proposer, donner les problématiques de terrain. C'est

« le rôle des parents » mais ils ont besoin « du retour des professionnels ». Elle poursuit : « la richesse de nos associations, qui sont des associations et gestionnaires et représentantes des parents, c'est que du coup on a les deux côtés de la balance.... Alors c'est parfois très désagréable parce qu'on a l'impression de faire le grand écart, mais à la fois c'est très intéressant parce qu'on s'enrichit les uns des autres des questionnements des uns et des autres et les professionnels nous permettent de nous ouvrir les yeux sur un certain nombre de problématiques ».

L'Adapei⁴⁹, comme toutes les associations locales, a été et est motrice dans le développement de dispositifs répondant aux besoins des personnes ayant un handicap mental. Dans un premier temps comme « bâtisseuse » puis dans la recherche de réponses diversifiées y compris « hors les murs ». Elle a été, par sa connaissance du terrain, légitimée avec toutes les associations similaires dans la réflexion politique au niveau national avec pour relais l'Unapei et d'autres associations nationales. Les revendications, les réflexions sont empreintes de l'expérience au quotidien auprès des personnes en situation de handicap. Cela sera le terreau des lois de 1975 et 2005.

2.2. Le concept du handicap, l'amorce de l'accompagnement de l'enfant dans sa scolarité

2.2.1. La loi d'orientation en faveur des personnes handicapées de 1975 construite avec les associations parentales expérimentées

Nous l'avons évoqué, la loi de 1975 s'inscrit dans un contexte particulier qui est celui de l'après mai 68. Les travailleurs sociaux sont perçus comme des agents de normalisation étatique, encadrant et surveillant, sous couvert « d'assistance », « d'éducation » et « d'animation », les populations déviantes et marginales. Des intellectuels prennent la parole sur le travail social. Il y a confrontation d'idées sur les notions de désinstitutionalisation, de pratiques alternatives à l'assistance, du contrôle et de l'enfermement des populations... Cela remet en cause des valeurs et des pratiques qui fondaient jusqu'ici les professions du social. La formation des travailleurs sociaux est interrogée dans ses contenus et ses modalités d'enseignement dispensé. De nouvelles approches sont étudiées en lien avec la sociologie des organisations. Le travail social passerait d'une pratique relationnelle à une approche systémique de sa fonction au sein de l'organisation. Certains prennent de la distance avec cette approche... Le travail social est en question et des associations parentales s'impliquent dans la réflexion sur la désinstitutionalisation et la sectorisation.

Les associations souhaitent aller plus loin encore et militent pour repenser les problématiques autour du handicap et ses conséquences. Elles veulent faire reconnaître le droit à l'intégration dans la vie sociale même si ce droit présuppose, de leur point de vue, l'identification préalable de la personne handicapée. La législation doit évoluer. Elles vont être très présentes dans les débats et la préparation de la loi de 1975. Ce sont elles qui vont contribuer à remplacer les termes « infirme », « débile » par le vocable de « personne handicapée ».

Deux ans de discussions, débats vont être nécessaires pour aboutir au texte de 75. Le départ de ce travail date du 7 février 1973 : Madame Dienesch, Secrétaire d'Etat à l'action sociale et à la réadaptation, présente pour la première fois l'avant-projet de loi d'orientation en Conseil des Ministres. Il est adopté. Après une conférence de presse et un communiqué officiel, Mme Dienesch est entendue par la Commission des affaires culturelles, familiales et sociales de l'Assemblée Nationale lors de la séance du 29 mai 1973. En juin 1973, cet avant-projet de loi est communiqué officieusement aux grandes associations de personnes et de parents d'enfants ayant un handicap afin qu'elles puissent présenter leurs observations au Gouvernement⁸⁷. Deux autres avant-projets vont être rédigés, le dernier est transmis officiellement aux associations par un courrier de Mme Dienesch le 6 février 1974. Il est demandé aux associations d'examiner ce texte au sein d'instances les plus restreintes possibles en veillant à ce qu'aucune publicité ne soit donnée avant son adoption par le Conseil des ministres, ceci pour le 20 février. Dans le même temps, cet avant-projet est adressé par le Gouvernement au Conseil économique et social (CES) pour avis⁸⁸. Celui-ci va auditionner les associations puis l'adopte⁸⁹. Le nouveau projet de loi est adopté en Conseil des ministres le 5 avril et déposé à l'Assemblée Nationale peu après.

Ainsi, en quelques mois (de février 73 à juin 74), de nombreuses associations ont abouti à la production d'un texte de propositions communes pour modifier la loi d'orientation. Elles ont pu le faire parce qu'elles avaient depuis deux ou trois décennies appris à travailler ensemble lors de l'élaboration de textes législatifs antérieurs. Les enjeux de cette loi d'orientation étaient tels que des compromis ont été trouvés, malgré les référentiels associatifs différents.

Entre le dépôt du projet de loi et le début de sa discussion au Parlement, les associations se soudent et se rassemblent de manière plus formelle en constituant « le groupe des 21 », composé de 21 associations et organismes. Leurs portes parole sont l'UNAPEI, l'APAJH (Association de placement et d'aide aux jeunes handicapés) et l'APF (Association des paralysés de France)⁹⁰.

⁸⁷ Unapei, *Epanouir*, n° 68, février 1975, p. 8

⁸⁸ Le 5 février 1974.

⁸⁹ 129 voix pour et 22 abstentions.

⁹⁰ Le Comité d'entente (66 organisations nationales représentatives des personnes handicapées et des parents d'enfants handicapés. L'Unapei en fait partie) a succédé au groupe des 21 et a travaillé à l'élaboration de la loi de 2005. Pour la liste des associations consulter site du CNSA : http://www.cnsa.fr/article.php3?id_article=157.

« Un groupe de travail, issu des membres présents à cette première réunion, produit le 18 juin 1974 un document (plateforme commune) présentant un ensemble de propositions d'amendements au projet de loi à l'attention du Gouvernement et des Parlementaires. Les propositions donneront lieu au mois de juillet 1974 à trois réunions de travail entre les représentants du groupe des 21 et le Secrétariat d'Etat à l'action sociale, suivies par d'autres rencontres avec le cabinet du Premier ministre et avec les ministères des finances et du travail. Ces mêmes représentants d'associations seront reçus à l'Assemblée Nationale par des députés de l'intergroupe des enfants handicapés et par le groupe du parti socialiste »⁹¹. Il est à noter que toutes les associations de personnes ayant un handicap ne font pas partie du groupe des 21 ; des associations minoritaires opposées au principe même d'une loi d'orientation organisent une manifestation le 4 décembre 1974 à Paris, quelques jours avant l'ouverture des discussions à l'Assemblée nationale.

Entre temps, le Président Georges Pompidou décède, Valéry Giscard d'Estaing lui succède le 9 mai 1974. Les débats sont reportés à la session d'automne. Simone Vieil devient ministre de la Santé, René Lenoir⁹² succède à Mme Dienesch comme Secrétaire d'Etat à l'action sociale. Le 13 décembre 1974, les discussions débutent à l'AN⁹³. La ministre de la Santé Simone Veil met l'accent « sur son souhait de ne pas réduire le handicap à une définition pour ne pas poursuivre le sentiment d'exclusion »⁹⁴. Au Sénat, le 3 avril 1975, lors de la discussion relative à la loi, elle s'exprime : « la notion de handicap doit rester, si l'on veut précisément éviter des exclusions dans l'avenir, très évolutive et s'adapter aux situations qui pourront se présenter ultérieurement ». Moyennant quoi, aucune définition du handicap ne sera donnée dans cette loi : « sera désormais considérée comme handicapée toute personne reconnue comme telle par les commissions départementales (CDES, Cotorep) »⁹⁵. Des navettes entre l'AN et le Sénat ont lieu du 15 mai au 17 juin, la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées sera promulguée le 30 juin 1975.

Dans son volet concernant les enfants, la loi confie officiellement à l'école ordinaire la mission d'accueillir des enfants ayant un handicap. L'article 5 fait obligation à l'Etat d'équiper en postes d'enseignants (soit publics, soit privés) les établissements pour enfants ou adolescents porteurs de handicap. Elle stipule que ces enfants sont soumis « à l'obligation éducative, en recevant soit une éducation ordinaire soit, à défaut une éducation spéciale ». Cela signifie alors « un

⁹¹ Guyot Patrick, « Bulletin d'information du CREA Bourgogne », n° 292, mai 2009

⁹² Alors directeur de l'action sociale.

⁹³ Elles se poursuivent pour une adoption du texte le 19 décembre en première lecture 409 voix pour, 1 contre, 73 abstentions.

⁹⁴ Bastide Frédérique, « La scolarisation des élèves en situation de handicap en milieu ordinaire », VST, n° 111, 2011/3, p. 36

⁹⁵ Veil Simone, déclaration devant le Sénat le 3 avril 1975.

déplacement des anciens débats sur les niveaux d'éducabilité (inéducable/semi-éducable/éducable) au bénéfice de l'affirmation d'un principe d'éducabilité générale, mais sans régler la question concrète de la scolarité des enfants handicapés ni celle, plus stratégique, des conditions de l'articulation entre les établissements scolaires, spécialisés ou non, et les établissements médico-éducatifs, massivement gérés par des associations »⁹⁶. Le secteur spécialisé est réticent à ces avancées législatives. Il redoute que les enfants ayant un handicap, intégrés à l'école, ne soient privés des soins spécifiques dont ils bénéficient dans les établissements hospitaliers ou médico-éducatifs et que le développement de l'intégration n'entraîne la disparition des établissements spécialisés.

Dans la pratique, la loi de 75 n'atteint pas ses objectifs en terme d'intégration sur le plan scolaire. En revanche, « elle améliorera les conditions de vie des personnes handicapées et préparera peu à peu le passage vers le nouveau référentiel d'inclusion plus ou moins consacré par la loi de 2005 »⁹⁷. Les lois de 75 restent des lois « institutionnelles ». La loi de 75 met en place les CDES (Commission Départementale de l'Education Spéciale) qui ont, entre autre, pour charge d'apprécier à l'aide d'un guide barème le taux d'incapacité de l'enfant et proposer une orientation. L'enfant peut être orienté vers une classe spécialisée, être intégré en classe ordinaire ou pris en charge en établissement d'éducation spéciale (IME, IMPRO...). En fonction des troubles, l'accueil peut être total ou partiel. Ce sont les débuts de « l'intégration scolaire » en milieu ordinaire à la demande des familles. Nombre de questions abordées à l'époque sont actuelles et ont été réétudiées dans la loi de 2005 : la compensation, le montant de l'AAH, la prévention et le dépistage du handicap, les personnes handicapées âgées, l'intégration en milieu ordinaire...

2.2.2. Les effets de la loi de 75 jusqu'aux années 2000

Au niveau mondial, l'OMS établit une classification internationale des handicaps. Dans cette mouvance des années 80, les dispositions législatives visent à impliquer tous les acteurs autour de l'enfant et parlent d'intégration scolaire. Les bases de l'accompagnement en milieu ordinaire sont très présentes dans les circulaires des 29 janvier 1982⁹⁸ et 1983⁹⁹. Ces circulaires insistent

⁹⁶ Chauvière Michel, Plaisance Eric, *Reliance, Revue des situations de handicap, de l'éducation et des sociétés*, n° 27, 2008, p. 38

⁹⁷ Guyot Patrick, « Bulletin d'information du CREA Bourgogne », n° 292, mai 2009

⁹⁸ Circ. n° 82/2 et n° 82-048 du 29 janvier 1982, « Mise en œuvre d'une politique d'intégration en faveur des enfants et adolescents handicapés Circulaire interministérielle », B.O. n° 5 du 4 février 1982

⁹⁹ Circ. n° 83-082, 83-4 et 3 du 29 janvier 1983, « Mise en place d'actions de soutien et de soins spécialisés en vue de l'intégration dans les établissements scolaires ordinaires des enfants et adolescents handicapés, ou en difficulté en raison d'une maladie, de troubles de la personnalité ou de troubles graves du comportement », Circulaire interministérielle B.O. n° 8 du 24 février 1983

sur l'importance d'une cohérence entre les interventions éducatives et thérapeutiques. En voici quelques extraits :

« L'intégration vise tout d'abord à favoriser l'insertion sociale de l'enfant handicapé en le plaçant le plus tôt possible dans un milieu ordinaire où il puisse développer sa personnalité et faire accepter sa différence. [...] Il convient de rechercher, pour chaque cas particulier, la possibilité d'apporter une éducation appropriée faisant appel à la fois aux moyens de l'ensemble des institutions scolaires et des institutions spécialisées de prévention, d'aide psychopédagogique, psychologique ou médicale. L'intervention de ces dernières doit donc être conçue en liaison avec le système scolaire ordinaire. [...] En raison de leur compétence en matière de soins et de rééducation [...] les institutions spécialisées et leurs personnels doivent être associés à cette évolution et peuvent par ailleurs constituer le support technique de l'intégration. [...] L'intégration individuelle dans une classe ordinaire doit être recherchée en priorité et s'accompagner, à chaque fois que cela s'avère nécessaire, d'une aide personnalisée sur le plan scolaire, psychologique, médical et paramédical. Lorsque leur handicap requiert l'intervention permanente des spécialistes ou nécessite une importante adaptation de la scolarité à leurs besoins particuliers, l'intégration collective permet de regrouper ces enfants dans des classes spécialisées. Enfin, il est nécessaire de prévoir des modalités encore plus souples de manière à permettre à un enfant ou à un groupe d'enfants de participer à certaines activités seulement de l'établissement scolaire [...]. Pratiquée sans systématisation, l'intégration aura d'autant plus de chances de réussir qu'elle résultera d'un choix clairement exprimé par l'enfant, sa famille et l'enseignant ainsi que d'un projet éducatif aux dimensions à la fois médicale, psychologique et sociale »¹⁰⁰.

« Quelles que soient les modalités retenues, un projet éducatif individualisé doit être élaboré en commun par les familles, les enseignants, les personnels spécialisés et les établissements et services spécialisés intéressés. [...] la décision d'intégration scolaire est prise, après accord des familles [...]. L'aide personnalisée donnée à l'enfant implique un soutien qui peut être de caractère pédagogique, psychologique, social, médical, paramédical ou technique [...]. Il est souhaitable que cette aide soit apportée au sein même de l'établissement scolaire »¹⁰¹.

Il est donc préconisé d'élaborer pour les enfants accueillis « un projet d'intégration individualisé », en concertation avec les personnels de l'école, la famille et les spécialistes qui suivent l'enfant et l'on parle de « choix exprimé par l'enfant ».

Un évènement va accélérer la mise en œuvre de cette législation. En 1982, des parents d'Ille-et-Vilaine se mobilisent pour leur fille porteuse d'une infirmité motrice cérébrale. Ils refusent qu'elle soit orientée vers un institut spécialisé et demandent à ce que l'école ordinaire l'accueille. Le directeur accepte la demande sous condition d'un accompagnement personnalisé au sein de la classe. Après autorisation de l'inspecteur d'académie, le premier poste d'accompagnateur scolaire est créé, c'est un objecteur de conscience qui va le pourvoir. Dans ce département cette forme d'accompagnement va se perpétuer avec des objecteurs de conscience ou des volontaires du Service National. Rapidement, le concept va prendre une dimension nationale. Une fois de plus, face à l'absence de dispositifs, ou du moins, l'application de dispositifs prévus, des

¹⁰⁰ Extrait de la Circulaire n° 82/2 et n° 82-048 du 29 janvier 1982

¹⁰¹ Extrait de la Circulaire n° 83-082, 83-4 et 3 du 29 janvier 1983

associations locales vont se créer « permettant de soutenir et de porter les revendications des familles concernées. Les demandes s'amplifient rapidement et on imagine peu à peu une structuration des dispositifs malgré les freins financiers »¹⁰².

L'autre expérience qui va faire avancer la dynamique d'intégration est celle d'une élève de la Sarthe, en 1984. Elle a besoin d'un d'accompagnement spécifique en raison de son handicap provoqué par un spina-bifida. Sur la demande de la Commission de circonscription préscolaire et élémentaire (CCPE), l'APAJH (Association pour adultes et jeunes handicapés) 72 et l'ADIMC (l'Association départementale des infirmes cérébraux) mettent à disposition une « auxiliaire de scolarisation » sous contrat tuc (travailleur d'utilité collective) pour le CP. S'en suit, en 1989, dans les Bouches du Rhône, la création par l'inspection académique d'une Mission d'intégration scolaire (MIS) qui va mobiliser les collectivités locales. « Ce dispositif est plébiscité dans toute la France. Les Auxiliaires d'intégration scolaires (AIS) sont salariés des municipalités sous contrat emploi-solidarité. Devant le succès et la médiatisation du dispositif, de nombreuses associations interpellent la MIS et les associations partenaires. Ces dernières se constitueront en 1996 en Fédération nationale pour l'accompagnement scolaire des élèves présentant un handicap (FNASEPH) »¹⁰³. Il est à noter que dans le reste de la France, ce sont fréquemment les parents qui financent tant que possible les AIS. La mise en place du dispositif emploi-jeunes en 1997 donne aux associations un nouveau souffle car le financement des AIS est assuré à 80 % par l'Etat. Il faut attendre la loi d'orientation de l'Education Nationale (1997) pour que soient créés, peu après la rentrée, 40 000 contrats « d'aide éducateurs ».

En 1989, par un décret¹⁰⁴, les Services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD) sont créés. Le principe est la « prise en charge précoce pour les enfants de la naissance à six ans » et le « soutien à l'intégration scolaire ». Les interventions s'accomplissent dans les différents lieux de vie et d'activité de l'enfant (domicile, crèche, école...) et/ou dans les locaux du service. Nous passons d'une « logique de « l'en-clos » à une logique du « hors-clos » »¹⁰⁵. Le concept d'intégration est institutionnalisé « au travers de l'obligation pour les établissements de faire apparaître les actions proposées au projet d'école dans la loi d'orientation de 1989 avec la réforme des Annexes XXIV¹⁰⁶, où les associations seront concertées et qui verra la confortation

¹⁰² Bastide Frédérique, « La scolarisation des élèves en situation de handicap en milieu ordinaire », *VST*, n° 111, 2011/3, p. 36

¹⁰³ *Op. cit.*, p. 37

¹⁰⁴ Décret n° 89-798 du 27 octobre 1989 et Annexes XXIV au Décret n° 89-798 du 27 octobre 1989

¹⁰⁵ Terral Daniel, *Accompagner la personne handicapée à domicile. Du Sessad au Samsah*, Paris, Dunod, 2013, p. 61

¹⁰⁶ Décret n°89-798 du 27 octobre 1989 remplaçant les annexes XXIV, XXIV bis et XXIV ter au décret du 9 mars 1956 modifié fixant les conditions techniques d'agrément des établissements privés de cure et de prévention pour les soins aux assurés sociaux, par trois annexes concernant, la première, les conditions techniques d'autorisation des établissements et des services prenant en charge des enfants ou adolescents présentant des déficiences intellectuelles

du rôle et de la place des parents dans l'éducation de leur enfant handicapé »¹⁰⁷. La démarche se prolonge par les Commissions d'éducation spéciale qui se voient confier la responsabilité du suivi des projets d'intégration individualisés¹⁰⁸. Elles deviennent « garant » de leur mise en œuvre. « A cette démarche d'ouverture de l'école vers un partenariat extérieur, correspond une volonté d'ouvrir les structures spécialisées sur le milieu ordinaire. Les établissements spécialisés ont, dorénavant, non seulement vocation de soins et d'éducation mais aussi pour mission de favoriser l'intégration scolaire »¹⁰⁹. La notion de parcours scolaire apparaît également dans cette circulaire de 1991 et les CLIS (Classe d'intégration scolaire, devenue Classe d'inclusion scolaire en 2009) sont créés sur la base existante des classes de perfectionnement¹¹⁰.

Il est à souligner que l'évolution de la législation sur l'intégration scolaire reflète l'évolution de la pensée concernant la notion de handicap et l'approche éducative des enfants ayant un handicap. En 1980, Wood définit le handicap : « désavantage social résultant des possibilités plus ou moins importantes de l'environnement de réduire les effets d'une «incapacité fonctionnelle» liée à un déficit mental ou physique ». Ces travaux vont être à l'origine de l'élaboration de la nouvelle classification des handicaps par l'OMS. En 1989, la France s'inspire de cette classification et abandonne la terminologie de débilité qui s'appuyait sur le principe d'une « insuffisance mentale », « d'effet irréversible ». On parle désormais de retard mental. « Il se développe un courant d'idées qui [...] conteste la conception d'un enseignement limité s'adressant à des élèves d'un niveau d'acquisition jugé irrémédiablement faible. Le principe même d'une pédagogie spéciale est remis en cause [...]. L'idée chemine qu'il importe de viser les mêmes objectifs pour tous les élèves, y compris pour les jeunes en difficulté, et d'adapter les démarches pédagogiques en vue de favoriser au mieux le développement de leurs potentialités »¹¹¹.

Dans la loi d'orientation de 89, différentes mesures sont préconisées notamment l'organisation en cycles pour faciliter la réussite de tous les enfants. Les textes précisent que ces mesures «devraient constituer des conditions favorables à l'intégration scolaire des jeunes handicapés ».

ou inadaptés, la deuxième, les conditions techniques d'autorisation des établissements et des services prenant en charge des enfants ou adolescents présentant une déficience motrice, la troisième, les conditions techniques d'autorisation des établissements et des services prenant en charge des enfants ou adolescents polyhandicapés.

¹⁰⁷ Bastide Frédérique, « La scolarisation des élèves en situation de handicap en milieu ordinaire », *VST*, n° 111, 2011/3, p. 36

¹⁰⁸ Circulaire du 18 novembre 1991 n° 91-304

¹⁰⁹ Belmont Brigitte, Verillon Alette, « Intégration scolaire d'enfants handicapés à l'école maternelle : partenariat entre enseignants de l'école ordinaire et professionnels spécialisés », *Revue Française de pédagogie*, volume 119, n° 1, 1997, pp. 15-26

¹¹⁰ Circulaire n° 2009-087 du 17-7-2009 - BO n° 31 du 27 août 2009. Leur fonctionnement a été modifié par la circulaire n° 2002-113 du 30 avril 2002, puis par la circulaire n° 2006-051 du 27 mars 2006 qui précise notamment les relations avec la MDPH (Maison Départementale des personnes handicapées).

¹¹¹ Belmont Brigitte, Verillon Alette, *Ibid*.

Force est de constater que dans la pratique les intégrations sont peu nombreuses. Un rapport IGEN-IGAS¹¹² en 1999 stipule que « la plupart du temps les intégrations sont faites « à l'essai », ce qui dénote bien que l'intégration scolaire n'est pas un véritable droit, mais une tolérance, et place l'enfant et ses parents dans une situation précaire et perturbante ».

Cette même année, sous le gouvernement Jospin¹¹³, est créé un plan de scolarisation des enfants et adolescents handicapés : le plan « Handiscol ». La mise en place des groupes départementaux Handiscol et l'expérimentation des nouveaux services d'auxiliaires d'intégration scolaire sont actés. « En se plaçant sous l'égide des droits fondamentaux, et grâce à une intense campagne de communication, les autorités publiques affirment la nécessité de la scolarisation de tout enfant, quelles que soient les déficiences ou maladies qui perturbent son développement. Dans la foulée, elles encouragent des initiatives favorisant les mesures d'intégration, et surtout des efforts de coordination des services, entre le secteur ordinaire et le secteur médico-social »¹¹⁴.

Le 30 juin 99, une Convention entre l'Education nationale et la FNASEPH¹¹⁵ est signée afin de favoriser le développement des postes d'AIS dont la gestion est confiée à cette dernière. La Fédération milite déjà pour la création d'un nouveau métier accompagné d'une formation. Un référentiel « emploi » de la fonction des auxiliaires sera publié et verra la création des « Auxiliaires de vie scolaire » (AVS). Le bilan du dispositif est mitigé. Un rapport « Malot » est rédigé le 18 juillet 2001. Il précise les fonctions principales des AVS : accompagnement dans les actes de la vie quotidienne ; socialisation favorisant l'intégration des enfants dans la vie sociale, scolaire, familiale, éducation visant le développement de l'autonomie de l'élève, de ses capacités d'apprentissage, communication liée à la gestion des relations avec les différents partenaires du projet individuel d'intégration.

Pendant plusieurs décennies, la solution retenue a consisté à confier l'éducation des enfants porteurs de handicap mental à des personnels spécialisés, éducateurs, enseignants, rééducateurs, personnels médicaux et paramédicaux. Mais ce modèle se heurte à l'opposition grandissante des familles qui souhaitent voir se réaliser le droit pour leur enfant d'accéder à l'institution éducative de droit commun, c'est-à-dire l'école. Les parents souhaitent que la loi soit appliquée et leurs droits effectifs. Ils demandent « le respect de cet enfant en tant qu'enfant, la reconnaissance de leur propre capacité à être parents, le pouvoir de décision en ce qui le concerne, la possibilité d'être soutenus, relayés et non plus assistés ou destitués de leur rôle, avec le soutien de la

¹¹² Inspection générale de l'Education nationale ; Inspection générale des affaires sociales, « Rapport sur l'enseignement des enfants et adolescents handicapés », 1999, p. 27

¹¹³ A l'initiative de la secrétaire d'État à la condition scolaire auprès du ministre de l'Éducation nationale

¹¹⁴ Inspection générale de l'Education nationale, *op. cit.*

¹¹⁵ La FNASEPH intègre le Comité d'entente des associations représentatives des personnes handicapées et des parents d'enfants handicapés.

solidarité collective... »¹¹⁶. Des parents croient en l'insertion et souhaitent dès le plus jeune âge de leur enfant une réelle intégration scolaire qu'ils estiment être la voie de l'insertion sociale comme tout enfant puisque l'école est facteur de socialisation. L'école c'est aussi le lieu où se rencontrent des familles de tous horizons, lieu de mixité. L'enjeu est important, « cette première étape de socialisation confère à l'enfant un véritable passeport de bon comportement social, et permet de tenter ensuite d'autres actions d'insertion, avec les enfants de son entourage. On comprend dès lors l'acharnement des parents qui veulent faire l'expérience de l'intégration scolaire avec leur enfant handicapé, et ils n'ont pas tort ! »¹¹⁷.

Les familles sont donc de plus en plus impliquées dans l'éducation de leur enfant et on les y invite à travers l'écriture du projet de scolarisation. Pour répondre à cette demande il est souvent nécessaire d'être épaulé comme parent, et plus largement pour les associations gestionnaires d'établissements, de penser la transformation des établissements scolaires et des institutions spécialisées. Il semble opportun de proposer des réponses diversifiées, appuyées sur des partenariats, inscrites dans des contextes locaux. Mais ces transformations impliquent des changements significatifs dans la formation des professionnels concernés par cette mission de service public. La scolarisation en milieu ordinaire des enfants porteurs de handicap mental se développe dans les années 2000 mais continue à être marginale : l'accès à l'éducation, la scolarisation réclame dans bien des cas un fort engagement des parents et des professionnels.

Cependant, les lois de 2002-2 et de février 2005 vont venir renforcer cette dynamique d'intégration en plaçant l'enfant au cœur du dispositif et des décisions. C'est le moment où les structures d'accompagnement vont se transformer ou se créer en SESSAD de façon plus significative. En 2003 le Ministère de l'Education nationale crée officiellement les auxiliaires de vie scolaire individuel AVS-i et les auxiliaires de vie scolaire collectifs AVS-co. Ce sont des agents non titulaires de la fonction publique qui ont pour mission « l'aide à l'accueil et à l'intégration des élèves handicapés ». La loi pour l'égalité des droits et des chances de 2005 va confirmer le droit à l'accueil de tous les enfants dans les établissements de l'Education Nationale.

2.3. Une expérience : des classes intégrées cogérées avec les associations de parents d'enfants handicapés (AAPEI67)

En amont de tout ce processus de scolarisation des enfants porteurs de handicap mental, des expériences locales ont eu lieu. Elles ont été, pour les associations parentales, le point d'appui

¹¹⁶ Wahl Bernadette, « L'intégration scolaire, une chance pour tous les enfants », *Enfances & Psy*, n° 16, 2001/4, p. 8-12. Bernadette Wahl est présidente d'honneur de l'Unapei qu'elle a animé pendant 13 ans (1987-2000)

¹¹⁷ *Ibid.*

pour étayer une argumentation auprès des politiques en faveur de dispositifs variés. Parmi les expériences menées par des parents, nous allons présenter celle d'une classe intégrée cogérée avec une association de parents. Pour cela, nous nous appuyerons sur le récit de Jean-Marie Gillig dans son ouvrage « intégrer l'enfant handicapé à l'école »¹¹⁸.

Nous l'avons abordé, de nombreuses associations de parents d'enfants ayant un handicap se créent et se développent entre 1950 et 1960, en même temps que les établissements se multiplient. Cependant la réponse aux besoins de l'enfant apportée par les IMP et les IME ne satisfont pas certains parents. C'est le cas de parents d'enfants porteurs de trisomie 21 accueillis dans des instituts avec d'autres enfants ayant un handicap mental. Ces parents estiment que leurs enfants ont un étiquetage très défavorable, ils sont considérés « sinon comme inéducables, du moins comme non scolarisables »¹¹⁹.

Cependant, l'idée de classe intégrée fait son chemin. Déjà, en 1964, l'Association pour adultes et jeunes handicapés¹²⁰, ouvre à Paris la première classe intégrée accueillant plusieurs enfants porteurs de trisomie et psychotiques avec un positionnement stratégique. « Il s'agit pour les fondateurs de cette association, face au constat d'une relative carence de l'Education nationale dans l'accueil des enfants handicapés, d'occuper le terrain pour qu'il ne reste pas aux mains des associations privées »¹²¹. D'autres associations vont suivre comme le FAIT21 (Fédération des associations pour l'insertion des personnes trisomiques 21)¹²², les associations AAPEI, ADAPEI. « Les parents qui vont très souvent fonder ces associations locales sont en controverse avec certains instituts sur bien des points »¹²³. Ils leur font le reproche d'être « devenus des garderies, par manque de scolarisation et par manque d'objectifs précis »¹²⁴. Les parents revendiquent une pédagogie de qualité et regrettent que le choix de la scolarisation soit laissé uniquement à l'appréciation de l'équipe des professionnels.

Ainsi, dans le Bas-Rhin, des parents sont déçus par l'application de la loi d'orientation 1975 concernant la scolarisation de leur enfant dans certains instituts. Les moyens en postes d'instituteurs sont modestes ou inexistants. Quatre parents d'enfants porteurs de trisomie soutenus par un administrateur (médecin généticien), vont rechercher d'autres solutions et vont vouloir les prendre en charge eux-mêmes. Ils visitent des classes intégrées en région parisienne

¹¹⁸ Gillig Jean-Marie, *Intégrer l'enfant handicapé à l'école*, Paris, Dunod, 2006, 221 p.

¹¹⁹ Gillig Jean-Marie, *Intégrer l'enfant handicapé à l'école*, Paris, Dunod, 2006, p. 173

¹²⁰ Dénommée originellement Association de placement et d'aide aux jeunes handicapés (APAJH). L'APAJH avait été créée en 1962 par une enseignante spécialisée de l'Education nationale et le secrétaire général du Syndicat national des instituteurs (SNI).

¹²¹ Guyot Patrick, *L'institution du handicap : le rôle des associations, XIXe-XXe siècles / Alter, textes réunis par Florence Paterson, Catherine Barral, Henri-Jacques Stiker... [et al.]*, Presses universitaires de Rennes, 2000, p. 257

¹²² Regroupe les associations départementales GEIST : Groupes d'études pour l'insertion sociale des trisomiques 21.

¹²³ Gillig Jean-Marie, *Intégrer l'enfant handicapé à l'école*, Paris, Dunod, 2006, p. 174

¹²⁴ Cité par Echavidre P. se référant à un article de la revue de l'Unapei *Epanouir*, n° 113, fév-mars 1981, p. 23

et à Saint Etienne. En 1976, des parents de l'Adapei⁶⁷ effectuent des démarches auprès de l'inspection académique en vue de créer une classe pour enfants porteurs de trisomie de 6 à 14 ans. « Le feu vert de principe est donné. Reste à trouver l'école d'accueil. En septembre 1977, la première classe ouvre avec huit enfants : deux viennent de l'école maternelle, un de perfectionnement, cinq d'établissements spécialisés. Les parents prennent en charge eux-mêmes les démarches ambulatoires en vue de continuer les prises en charge rééducatives et médicales. L'institutrice est en contact avec les orthophonistes libéraux pour les liaisons indispensables. Une maman se joint au groupe pour la surveillance et l'animation des repas, la restauration n'existant pas dans l'école. Les premiers décroisonnements sont timides et mesurés. On résout aussi le problème des transports, des taxis se substituant aux véhicules personnels des parents qui avaient initialement pris en charge le transport »¹²⁵. Une association se crée et prend le relais, sous la forme d'une AAPEI locale. L'AAPEI naît donc en novembre 1978, elle est animée par André et Bernadette Wahl (Présidente d'honneur de l'Unapei). Des rencontres de parents de jeunes enfants porteurs de handicap mental sont organisées autour des thèmes de la famille, de la trisomie 21, de l'éducation précoce. Face au nombre d'adhérents croissant et à la difficulté pour l'institutrice de gérer les enfants de 6 ans ayant encore besoin d'un accompagnement maternant mêlés à des grands plus autonomes, mais néanmoins dépendants, il est décidé de demander la création de la 2nde classe. L'objectif est d'avoir une classe pour les enfants de 6 à 8 ans où des enfants avec un handicap mental en dehors d'une trisomie 21 seraient accueillis. En septembre 1980 le poste escompté n'est pas débloqué. L'école n'est pas prête pour l'accueil de la seconde classe et les parents manifestent dans la rue. « Déterminés à faire aboutir leur projet, les parents acceptent de payer tous les mois 500 F en plus des tickets de restauration, pour pouvoir assurer le salaire d'une institutrice hors contrat ayant déjà exercé en institut ». Les parents obtiennent en complément des subventions de la caisse d'allocations familiales, de la caisse primaire d'assurance maladie, de la ville de Strasbourg, de la direction diocésaine de l'enseignement catholique... La classe peut fonctionner. En novembre 1980 elle crée la 2^e classe spéciale à Strasbourg (la 1^{ère} pour l'AAPEI). En 1981, la seconde classe passe sous contrat. L'association obtient une subvention de la ville de Strasbourg pour un poste d'aide maternelle pour septembre 1982. En septembre 1982, 1983 et 1984 sont créées des classes supplémentaires de statut privé, intégrées dans une école publique. « Les instituteurs se spécialisent, passent et obtiennent le CAEI¹²⁶. L'équipe s'étoffe de plusieurs contrats emplois solidarité (CES) et occasionnellement

¹²⁵ Gillig Jean-Marie, *Intégrer l'enfant handicapé à l'école*, Paris, Dunod, 2006, p. 174-175

¹²⁶ Le CAEI a été longtemps la certification des enseignants spécialisés. Créé par le décret n° 63-713 du 12 juillet 1963, il a remplacé le certificat d'aptitude à l'enseignement des enfants arriérés (créé par le décret du 14 août 1909, pris en application l'article 7 de la loi de 1909 créant les classes et écoles de perfectionnement) et le certificat

des stagiaires de l'Education nationale qui font leur formation de maître spécialisé ou des stagiaires de l'école d'éducateurs. Une convention générale est signée entre l'inspecteur d'académie et l'association. Ils se reconnaissant comme partenaires solidaires et co-gestionnaires des classes. Elle précise que ces classes accueillent des enfants ayant un handicap mental, le terme trisomie étant écarté d'un commun accord. Le texte prévoit les différentes modalités de l'intégration des enfants et des enseignants de ces classes dans l'école. Pour ces derniers, leur participation aux différentes structures de concertation –conseil des maîtres, conseil d'école- et aux surveillances communes est pleine et entière »¹²⁷. Fin 1993, l'AAPEI obtient, après d'importantes démarches la réunion des classes (40 enfants) au sein d'un nouveau service nommé SISES (Service d'insertion scolaire et sociale)¹²⁸. En septembre 1994, le SISES démarre dans de nouveaux locaux avec plus de moyens. Chaque classe a une Aide Médico-psychologique (AMP) et la classe des 6-8 ans a un poste supplémentaire d'éducatrice de jeunes enfants. La responsabilité du service est confiée à un Directeur. Par ailleurs, un médecin est salarié à temps partiel pour voir les enfants et leurs familles et établir les liaisons avec les rééducateurs extérieurs¹²⁹. Les demandes parentales se diversifient et l'association ouvre en 2000 et 2003 une section d'enfants autistes avec un poste d'enseignement spécifique et en 2002 une classe supplémentaire pour enfants handicapés mentaux. Les structures fonctionnent sous forme de CLIS dans deux écoles publiques, l'accompagnement thérapeutique se fait dans les locaux de l'association AAPEI. L'idée de ces classes c'est l'intégration physique lors des temps collectifs (récréation, interclasse, cantine, piscine...) mais aussi intégration sociale dans l'interaction avec les enfants des autres classes, dans des activités non cognitives (réaliser un goûter ensemble, préparer la fête de Noël, se déguiser pour mardi gras...). Quelques élèves peuvent être individuellement intégrés dans les classes correspondant au cycle II, mais cela reste exceptionnel. L'objectif voulu de ce dispositif est le minimum de ségrégation avec le maximum d'intégration possible. L'action pédagogique est similaire aux CLIS, elle repose sur la dynamique évolutive de chaque enfant, partant du principe qu'il a des potentialités. Pour cela, un projet personnalisé est mis en place chaque année.

Nous sommes moins dans des parcours uniques, tracés, uniformes. L'enfant est à accompagner dans son individuation, sa singularité. Sa personnalité et son autonomie s'affirment de façon progressive, les parents l'accompagnent avec des professionnels.

d'aptitude à l'enseignement des écoles de plein air (créé par le décret du 18 juillet 1939). Il a lui-même été remplacé par le CAPSAIS par le décret n° 87-415 du 15 juin 1987.

¹²⁷ *op. cit.* p. 175-176

¹²⁸ Arrêté Préfectoral du 31 décembre 1993, autorisant l'AAPEI de Strasbourg à créer un Service d'Insertion Scolaire et Sociale (S.I.S.E.S.).

¹²⁹ Au départ, la structure n'a pas autorisation de mettre en place les rééducations et autres accompagnements médicaux et paramédicaux.

Les dispositifs existants peuvent alors sembler rigides ou difficiles à appréhender pour les parents comme pour les enfants, par manque de connaissance des pratiques professionnelles... Il faut trouver un ajustement pour que les différents partenaires s'y retrouvent. Les associations parentales ont été également dans des questionnements sur les choix à effectuer quant aux orientations à prendre concernant les institutions en place. Des débats ont lieu dans les Conseils d'administration, les administrateurs se sont questionnés comme l'évoque M. D. :

« Nous on n'a jamais été dans la création de classes intégrées. On avait nos IME, donc c'était de travailler avec les IME tout en essayant d'améliorer à l'intérieur, d'avoir des instituteurs, des professeurs dans les IME, donc on a toujours renforcé cette thèse là ». Scolariser les enfants à l'intérieur des IME « nous c'était cet objectif là. Mais après, petit à petit, avec la création des SESSAD avant les années 2000, donc ça a été pour nous une ouverture vers la scolarisation hors nos établissements, avoir un suivi de l'enfant tout en étant dans le cycle dit « normal » ». Il y a eu des discussions en conseil d'administration, des débats d'idées « c'est vrai qu'on est quand même restés assez longtemps dans l'idée de former nos enfants dans nos établissements. L'ouverture s'est plus faite je dirais depuis les années 2000 [...], il y avait les parents qui ont commencé à être plus réticents, à penser : notre enfant peut rester dans le milieu ordinaire ». Face à cette évolution « je restais quand même attentif parce qu'on était sur un système qui fonctionnait bien. On priait pour notre chapelle quand même en quelque sorte ! Est-ce qu'on lui apportait plus ? C'était ça plutôt ma réflexion »¹³⁰.

Les débats restent ouverts autour du sujet de la scolarisation en milieu ordinaire de tous les enfants. Est-il préférable, pour l'enfant porteur de handicap mental, d'être scolarisé en milieu ordinaire de façon individuelle, collective ? Est-il préférable qu'il soit accompagné en milieu spécialisé ? En milieu spécialisé intégré dans une école ordinaire ? Telles sont les questions parentales qui se dessinent et que nous allons aborder dans la troisième partie de cette recherche avec l'apport des entretiens réalisés.

¹³⁰ Entretien Monsieur D., Président Adapei49 de 1992 à 1998, actuellement administrateur, le 24 avril 2014, annexe 4.

III - LA PLACE ET LE RÔLE DES PARENTS AUJOURD'HUI

La place et le rôle des parents est le fruit d'une construction. Construction à travers des expériences portées par des parents qui ont pris des initiatives et également construction à travers les lois. Les parents comme acteurs sociaux font histoire. Ludvine Bantigny parle de l'historicité comme la capacité qu'ont les acteurs d'une société ou d'une communauté donnée à inscrire leur présent dans une histoire, à le penser comme situé dans un temps non pas neutre mais signifiant par la conception qu'ils s'en font, les interprétations qu'ils s'en donnent et les récits qu'ils en forgent. Nous allons trouver cette historicité à travers les quelques témoignages d'acteurs d'hier et d'aujourd'hui.

3.1. L'inclusion scolaire ou la scolarisation des enfants à besoins spécifiques

3.1.1. D'une logique d'institutionnalisation à une logique de réseaux

La politique d'intégration scolaire résulte d'un patient et lent changement des mentalités et des regards portés sur le handicap. C'est à travers l'évolution des concepts, la modification des pratiques professionnelles, parentales dans l'accompagnement des enfants que cela se traduit. La loi de 2005 est un texte de continuité et de rupture. Continuité, car, dans son volet « Intégration scolaire », il s'inscrit dans un long processus historique d'instruction des enfants à besoins spécifiques engagé, au XXe siècle, avec la loi de 1909. Rupture, car le texte est porté par une nouvelle culture des droits de l'enfant handicapé. Longtemps les pratiques du travailleur social ont visé essentiellement à « conformer l'usager à un modèle, à réparer, à éduquer »¹³¹. Durant ces années, et plus particulièrement depuis les années 90, l'éducation spécialisée a également évolué passant d'une logique de la prise en charge en établissement spécialisé à une logique de soutien à l'intégration. Nous passons d'une logique d'institutionnalisation à une logique de réseaux, du placement à l'intégration possible. Ce sont des changements de conception de l'accompagnement notables. Cela a un impact évident sur le travail social et éducatif. Aujourd'hui il prend en compte les spécificités de la personne considérée en défaut d'expression ou de relation plutôt qu'en déficit. Jacques Ion précise « cet usager du travail social est considéré de moins en moins comme un « je handicapé » ou un « je inachevé », susceptible d'éducation, que comme un « je désaccordé » avant tout relevant d'un travail de re-liaison. C'est l'individu « personne » qui est de plus en plus l'objet des attentions des intervenants sociaux ». Il s'agit d'une individuation de l'individu, personne singulière dotée de droits, comme nous l'avons déjà évoqué. Ainsi, l'intégration scolaire s'inscrit dans ce champ sémantique et participe aussi « d'un

¹³¹ Ion Jacques, *S'engager dans une société d'individus*, Paris, Armand Colin, 2012, p. 79

changement des mentalités à l'égard de ce qu'on appelle le statut de l'altérité, c'est-à-dire la reconnaissance de l'autre comme à la fois semblable et différent »¹³². Avoir une démarche d'individuation demande à la société et à l'individu une analyse en temps réel sur la situation de l'individu. C'est « un travail permanent de construction de sens, de questionnement sur l'élaboration de soi »¹³³. L'individu singulier peut s'engager, pour les enfants ce seront les parents. Dans cette approche les affects sont mobilisés, ils peuvent faire partie prenante de l'engagement de l'individu singulier. Ils peuvent être « directement source et moyen de mobilisation. Source lorsque c'est l'identité blessée qui est objet de la lutte, par exemple des handicapés ou tous ceux dits « sans » (sans papier, sans abris...) qui prennent eux-mêmes la parole et renversent la stigmatisation dont ils sont l'objet pour revendiquer une reconnaissance sociale [...] mais aussi moyen de mobilisation lorsque ces mêmes personnes refusent la lutte anonyme et s'exposent publiquement par exemple à travers des témoignages »¹³⁴. C'est dans cette démarche que vient la notion d'accompagnement dans l'intervention sociale. Ce questionnement permanent de construction de sens amène à un agir ponctuel. L'accompagnement de l'enfant porteur de handicap est pensé à travers ce prisme de l'individuation. Il s'agit davantage de révéler l'individu, ici l'enfant, à lui-même et dans son environnement relationnel « en tout cas de l'accepter tel qu'il est, avec ses caractéristiques propres »¹³⁵. Nous parlons d'une « personne » (vocabulaire de plus en plus présent dans la législation et dans la pratique) ce qui marque l'attention à la singularité de l'individu accompagné.

L'évolution sémantique se vit aussi à l'échelle internationale avec les débats autour d'autres concepts comme celui « d'inclusion » et de « besoin éducatif particulier ». Ainsi dans les pays anglo-saxons et au Canada, un concept apparaît déjà dans les années 1980 pour les enfants intégrés à l'école ordinaire, en particulier par le pédagogue anglais Seamus Hegarthy. C'est celui de « besoin éducatif particulier » (*special educational need*). « Il a l'intérêt de pouvoir s'appliquer à tous les enfants en difficulté à l'école, pour des raisons sociales, somatiques ou psychiques. Il permet, en commission d'orientation, de rester discret sur les causes [...]. Il amène à une analyse, d'ailleurs complexe, des besoins de l'enfant en difficulté. Il conduit directement à l'élaboration d'un projet individualisé d'aides pédagogiques, thérapeutiques, humaines et matérielles pour y répondre ». Seamus Hegarthy¹³⁶ démontrait comment les deux concepts - besoin particulier et intégration - étaient liés l'un à l'autre. « Ensemble ils sont capables de faire

¹³² Gillig Jean-Marie, *Intégrer l'enfant handicapé à l'école*, Paris, Dunod, 2006, p. 85

¹³³ *Ibid.*

¹³⁴ Ion Jacques, *S'engager dans une société d'individus*, Paris, Armand Colin, 2012, p. 85-86

¹³⁵ op. cit. p. 101

¹³⁶ En 1983, dans son livre traitant du *main-streaming* (l'intégration). Le livre n'a jamais été traduit en français.

progresser toute l'école puisqu'ils s'adressent à tous les enfants en difficulté, passagère ou durable »¹³⁷. Cette notion de « besoins particuliers » est apparue dans des circulaires de l'Éducation nationale et également dans la loi de février 2005.

Le concept d'école inclusive pose comme principe de base l'accueil de tout enfant dans l'école ordinaire, au nom de l'égalité des droits, quitte à ce que des modalités diverses d'aide soient appliquées, en cas de nécessité et pour tenir compte des cas individuels. L'accompagnement peut se faire dans un partenariat incluant des professionnels pour des problématiques spécifiques, il s'agit de travailler en réseaux. Il ne serait plus question de faire le tri entre les enfants « intégrables » et ceux qui ne le seraient pas, pas de séparation : la norme intègre les différences. La notion d'éducation spécialisée est donc interrogée, une double filière est-elle justifiable ? La scolarisation de tous les enfants dans un système unique d'éducation est-elle pour autant possible, même avec un accompagnement ?

3.1.2. La mobilisation des associations auprès des parlementaires participe à l'élaboration de la loi du 11 février 2005

Des expériences « d'intégration scolaire » existent, des associations ont créé des classes intégrées. Des parents demandent à aller plus loin en rendant l'inscription à l'école primaire obligatoire. La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées est le fruit de l'ensemble de réflexions conceptuelles et expérimentales. De longues concertations avec les associations de parents et les associations de personnes ayant un handicap précèdent les débats parlementaires. Fort de son expérience dans la préparation de la loi de 1975, le comité d'entente¹³⁸ va s'impliquer dans l'élaboration de cette nouvelle loi. Plusieurs rapports critiques repèrent les défauts du système mis en place depuis trente ans. La présentation du projet de loi à l'Assemblée Nationale le 1^{er} juin 2004 par la Secrétaire d'Etat aux personnes handicapées commence par une référence aux familles et au contexte des avancées législatives concernant les personnes en situation de handicap :

« [...] Je pense aussi à la manière dont les parents d'enfants handicapés mentaux ont su, au prix d'un choix courageux, faire connaître à la société la réalité douloureuse du handicap de leurs enfants. Ils l'ont assumé et ont engagé avec les pouvoirs publics une action concertée, puis ont revendiqué la pleine participation de leurs enfants à la vie de la communauté sous le mot d'ordre « Vivre ensemble ». [...] Ainsi, les progrès de la conscience collective, les aspirations propres des personnes handicapées, les uns et les autres soutenus et amplifiés par les perspectives nouvelles de vie qu'autorisent les progrès des sciences et des techniques nous conduisent aujourd'hui à un réexamen des équilibres instaurés dans la loi de 1975 et nous indiquent les voies de nouveaux

¹³⁷ Zucman Elisabeth, *Auprès de la personne handicapée. Une éthique de la liberté partagée*, Erès, 2011, p. 138

¹³⁸ Le Comité d'entente (66 organisations nationales représentatives des personnes handicapées et des parents d'enfants handicapés. L'Unapei en fait partie) a succédé au groupe des 21 et a travaillé à l'élaboration de la loi de 2005. Pour la liste des associations consulter site du CNSA : http://www.cnsa.fr/article.php3?id_article=157.

équilibres pour fonder aussi durablement que possible le nouveau droit de ce vivre ensemble que j'évoquais il y a un instant »¹³⁹.

Durant cette séance, qui se situe au début des débats parlementaires, il est justement fait référence au travail de concertation avec les associations notamment par le Président de la commission des affaires culturelles, familiales et sociales¹⁴⁰ :

« [...] Fruit d'une longue concertation, le texte gouvernemental [...] a été remanié lors de sa première lecture au Sénat. [...]. Plus de 800 amendements ont été examinés. Les propositions du milieu associatif, des familles, nourries d'expérience et de générosité, y ont contribué de manière déterminante. Je souhaite saluer le travail colossal accompli par Jean-François Chossy. Songez qu'il a procédé à l'audition de plus de 150 associations, que ce soit dans le cadre de la préparation de son rapport ou dans celui de son groupe d'études ! »¹⁴¹.

Et Mme Martine Carrillon-Couvreur d'ajouter :

« Au fil des ans, les familles regroupées en associations ont œuvré pour que soit reconnue la légitime solidarité en direction de leurs enfants, leurs parents, leurs amis handicapés.[...] Ces associations ont joué un rôle fondamental dans l'affirmation de l'identité des personnes handicapées et leur détermination a beaucoup contribué à vaincre les résistances politiques et à faire tomber les barrières derrière lesquelles la société avait enfermé les personnes handicapées. [...] Sous la pression permanente des associations et l'influence de l'Organisation mondiale de la santé, la conception du handicap a peu à peu évolué [...]. L'accès à l'école [...] est un impératif pour que la personne handicapée puisse exercer pleinement sa citoyenneté. Vous rappelez avec justesse le principe de l'obligation scolaire des enfants et des adolescents handicapés. L'accès à l'éducation revêt pour chaque enfant une importance vitale, *a fortiori* s'il est atteint de déficiences, et la société doit être en mesure de lui offrir les moyens de réussir au mieux son parcours de vie. La présence d'enfants en situation de handicap à l'école doit devenir la règle, et leur absence l'exception. La Déclaration des droits de l'enfant pose d'ailleurs trois principes, intéressant directement celui-ci lorsqu'il est porteur d'un handicap. Il vous appartenait de prendre en compte ces principes reconnus au niveau international : le refus de toute discrimination, le droit à la dignité, à l'égalité, aux soins et à l'intégration, et enfin le droit à l'éducation. [¹⁴²]».

Il est fait référence au travail des associations mais également au travail de l'OMS et à la Déclaration des droits de l'enfant. Les débats vont durer presque un an pour aboutir au vote le 11

¹³⁹ Extrait de la deuxième séance du mardi 1 juin 2004 - 236e séance de la session ordinaire 2003-2004 de l'Assemblée nationale ; intervention de Mme la Secrétaire d'Etat aux personnes âgées Mme Marie-Anne Montchamp.

¹⁴⁰ M. Jean-Michel Dubernard

¹⁴¹ Extrait de la deuxième séance du mardi 1 juin 2004 - 236e séance de la session ordinaire 2003-2004 de l'Assemblée nationale.

¹⁴² Par ailleurs, l'article 14 de la Convention européenne des droits de l'homme pose l'interdiction de toute forme de discrimination. C'est cet environnement juridique qui doit guider votre texte. Mais la scolarisation ne peut être effective qu'à la condition que les moyens, les aides et les accompagnements, comme les auxiliaires de vie scolaire, soient mis à disposition.[...] Pour que la scolarisation soit effective, il importe que priorité soit donnée à la résorption du nombre d'enfants handicapés non scolarisés par manque de places dans les classes adaptées, qu'il s'agisse de classes d'intégration scolaire, d'unités pédagogiques d'intégration ou d'autres classes. [...] De nombreuses associations ont fait des propositions : il faut les reprendre pour bâtir une loi qui soit à la hauteur des espérances de toutes les personnes handicapées.

février 2005¹⁴³. Que définit cette loi en matière de scolarisation primaire des enfants porteurs de handicap mental ?

Elle affirme le droit pour chaque enfant à une scolarisation en milieu ordinaire au plus près de son domicile (établissement scolaire de référence) et à un parcours scolaire continu et adapté. La scolarisation de l'enfant ayant un handicap en milieu ordinaire est considérée comme prioritaire et devient le droit commun. Par là même, la scolarisation dans des établissements relevant du secteur sanitaire ou médico-social devient subsidiaire ou complémentaire. Elle va poser le postulat que tout enfant a droit à une prise en charge éducative adaptée à ses besoins spécifiques. C'est ce que définit le projet personnalisé de scolarisation (PPS), élaboré par la CDAPH (Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées) en sollicitant la participation des parents. La scolarisation peut être individuelle (intégration individuelle) ou collective (intégration collective), en milieu ordinaire (CLIS) ou en établissement médico-social (IME). L'enfant bénéficie désormais d'une présomption de compétences. Enfin, la responsabilité première du choix du mode de scolarisation revient aux parents ce qui était une revendication des associations. Loin de rendre le médico-social inutile, elle en fait un « plus », qui n'est pas imposé aux parents mais dépend, en théorie, de leur libre choix. Le clivage entre éducation ordinaire et éducation spéciale est officiellement supprimé. L'idée de parcours, de réseaux est renforcée. Nous allons la retrouver dans les entretiens effectués avec des soupleses à envisager. La double inscription en cas de fréquentation d'un IME a pour objectif de développer les échanges entre les deux milieux scolaires pour favoriser les contacts entre enfants et faire un seul et même milieu éducatif. Les principes sont affichés, la réalité est souvent différente mais les pratiques sont en pleine évolution. Les échanges entre les milieux sont encore timides d'un point de vue local mais aussi d'un point de vue institutionnel. Il y a des situations à faire bouger, des résistances. C'est en partie ce que M. J. Directeur d'un Sessad et d'un IME à Baugé (49) évoque lorsqu'il dit :

« Ce qui est compliqué, c'est que le ministère de l'Education nationale et celui des Affaires sociales sont séparés, il n'y a pas de liens. Autant la loi est revenue fondre en un seul lieu : santé /médico-social, alors qu'il l'avait défait il y a 60 ans. [...] parce que nous n'avons qu'une seule autorité de tutelle. [...] Education nationale/médico-social, c'est deux chemins parallèles qui devraient se croiser, des fois avoir des routes communes, mais ça ne dépend que de la volonté des acteurs. Il n'y a pas de pilote commun. La loi de 2005, comme les circulaires de 2009¹⁴⁴ on est sur la bonne volonté des acteurs, point. Ya écrit nulle part qu'il y avait une obligation des deux ministères à travailler sur des commissions...non, ça se fait mais... donc ce qui veut dire que, au niveau du terrain, et moi à ma petite échelle, c'est ce qui m'intéresse, les écoles... oui si elles ont pas envie... elles ont pas envie, point final. [...] Ils sont obligés d'accepter l'inscription de l'enfant. Certains peuvent être obligés à créer des CLIS, des classes

¹⁴³ Loi du 11 février 2005, publiée au JO n° 36 du 12 février 2005, page 2353

¹⁴⁴ Circulaire n° 2009-087 du 17-7-2009 sur la « scolarisation des élèves handicapés à l'école primaire ; actualisation de l'organisation des classes pour l'inclusion scolaire (CLIS) ». Il s'agit d'une actualisation des dispositions de la circulaire n° 2002-113 du 30 avril 2002 et relatives à l'organisation et au fonctionnement des CLIS.

adaptées mais ça s'arrête là, c'est-à-dire, ça reste dans leur sphère. Après le lien avec nous, au niveau de la construction, par ex, d'organisation commune, c'est pas assez institué. Des fois ça marche parce qu'il y a des acteurs qui se retrouvent au bon moment etc... il y a une école disponible mais c'est pas institué. Y'a pas, par exemple un enjeu de projet, qui serait financé »¹⁴⁵.

Nous connaissons une lente avancée dans les changements des pratiques, une inter-connaissance est à mettre en œuvre. Malgré cette lenteur, ces résistances, des avancées existent. Elles se traduisent aussi par la terminologie que les associations parentales font bouger pour que la façon d'aborder les problématiques s'inscrive dans du droit commun. Suite aux revendications parentales en ce qui concerne l'école, le terme utilisé dans la loi pour décrire les places des enfants porteurs de handicap n'est pas « inclusion » mais « scolarisation ». C'est le terme qui remplace le mot intégration. Le mot intégration avait déjà été banni dans le rapport Lachaud en 2003 indiquant qu'il était temps de cesser de parler « d'intégration scolaire » car il n'était pas concevable qu'un individu ait besoin « d'intégrer » la communauté nationale, sauf à en être étranger. « Les enfants [...] handicapés appartiennent pleinement à notre communauté ». La scolarisation est ainsi le terme choisi pour affirmer ce droit commun.

Jusqu'en 2005 il est question des personnes handicapées, du handicap. Mais ce terme tarde à être défini officiellement. Il faut attendre cette loi pour qu'enfin une définition soit donnée dans la législation française :

« Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant ».

Cette définition s'inspire de la Classification internationale des handicaps (CIH). Dans son article 2, elle replace la personne comme citoyenne à part entière avec une solidarité pour l'accès à tous les droits en étant accompagnées si nécessaire :

« Toute personne handicapée a droit à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale, qui lui garantit, en vertu de cette obligation, l'accès aux droits fondamentaux reconnus à tous les citoyens ainsi que le plein exercice de sa citoyenneté. L'Etat est garant de l'égalité de traitement des personnes handicapées sur l'ensemble du territoire et définit des objectifs pluriannuels d'actions. A cette fin, l'action poursuivie vise à assurer l'accès de l'enfant, de l'adolescent ou de l'adulte handicapé aux institutions ouvertes à l'ensemble de la population et son maintien dans un cadre ordinaire de scolarité, de travail et de vie. Elle garantit l'accompagnement et le soutien des familles et des proches des personnes handicapées »¹⁴⁶.

¹⁴⁵ Entretien Monsieur J., Directeur d'un Sessad et d'un IME à Baugé, le 17 avril 2014, annexe 2.

¹⁴⁶ Article 2 de la loi du 11 février 2005 « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ».

Les discours, les écrits, les textes législatifs se posent maintenant en termes de droit. Cela donne une autre posture y compris pour les parents et les associations parentales. L'engagement se transforme et devient plus revendicatif.

Les réflexions sur l'accompagnement des enfants continuent au niveau international. Ainsi, le 13 décembre 2006, les Nations Unies notifient dans une Convention article 24 : « les personnes handicapées doivent, sur la base de l'égalité avec les autres, avoir accès, dans les communautés où elles vivent, à un enseignement primaire inclusif, de qualité et gratuit... il doit être procédé à des aménagements raisonnables en fonction des besoins de chacun... les personnes handicapées doivent bénéficier de l'accompagnement nécessaire pour faciliter leur éducation effective...des mesures d'accompagnement individualisé efficaces doivent être prises dans des environnements qui optimisent le progrès scolaire et la socialisation, conformément à la pleine intégration ». Même si des termes seraient à préciser, le questionnement dépasse nos frontières et « imprègne » nos textes législatifs.

Dernièrement, la loi d'orientation et de programmation pour la refondation de l'école de la République du 8 juillet 2013 indique que « le service public de l'éducation veille à l'inclusion scolaire de tous les enfants, sans aucune distinction ». Cette loi est déclinée dans le code de l'éducation qui précise que « l'Etat met en place les moyens financiers et humains nécessaires à la scolarisation en milieu ordinaire des enfants, adolescents ou adultes handicapés ». Ce sont les propos de la loi, mais nous constatons que dans le contexte actuel, les moyens restent limités. Ils se traduisent par exemple à travers un constat de M. J., sur le manque de places en Sessad : «les Sessad, il y a 1/3 des enfants qui trouvent des places, donc 2/3 qui n'en ont pas... »

Aujourd'hui un consensus semble commun aux textes législatifs à savoir le milieu ordinaire comme étant préférable à priori pour tout enfant. Or concrètement, dans l'expérience au quotidien des parents, des questions se posent sur ce préalable... Nous avons quelques années de recul et certains se posent la question du bienfait de ce préalable qui peut être posé comme dogme. M. J. l'aborde à sa façon :

« La loi 2005 a, je trouve, profondément modifié la manière d'appréhender l'enfant. Je pense que le balancier, c'est mon avis personnel, est allé beaucoup trop loin dans l'autre sens. C'est-à-dire qu'il a réduit l'enfant au statut d'élève, ce qui à mon avis, est réducteur. Dire que bien sûr un enfant est aussi un élève, mais il n'est pas que... Or, on est passé d'une situation où l'enfant était, je crois il y a pas mal d'années, systématiquement exclu du système scolaire et où effectivement, on ne le considérait entre guillemets plus vraiment comme un élève, à une situation où il ne serait plus qu'un élève. Les choses ne sont pas aussi binaires.... ce qui fait que aujourd'hui, très souvent, c'est la capacité ou l'incapacité scolaire qui vient faire qu'on marque le handicap. C'est pas ça. C'est un élément, sans doute, mais c'est un élément plutôt conséquence que cause. Les causes sont beaucoup plus variées [...] La loi de 2005 est venue dire : 1 - l'enfant... je caricature à peine, doit être regardé que comme un élève. C'est-à-dire que c'est forcément par rapport à cette dimension, que l'on doit organiser

sa prise en charge. Au point même que d'ailleurs, à la MDA, c'est un outil qui s'appelle le GEVA scolaire, qui est resté le seul outil d'analyse de l'enfant. C'est-à-dire que tous les autres outils complémentaires, sur les dimensions psychiques ont quasiment disparus au profit du seul GEVA scolaire qui fait l'orientation de l'enfant. Je trouve que c'est un biais qu'il faudra sans doute corriger à terme. Il faudra le garder parce que, bien entendu, la dimension des informations scolaires est importante, mais elle ne peut pas être le seul élément. Alors, ceci dit, cette loi est venue dire que le milieu ordinaire était le milieu par excellence préférable pour l'enfant. Ce qui déjà, aussi à mon avis est sujet à caution, parce que le lieu par excellence préférable à l'enfant, c'est celui qui lui permet le meilleur développement. Si c'est le milieu ordinaire, ce sera le milieu ordinaire. Si c'est pas là, ce sera ailleurs. Mais c'est par rapport à ce que l'environnement va permettre du développement qu'il sera le meilleur endroit »¹⁴⁷.

Les avis divergent quant aux modalités de mise en œuvre de la loi. Chaque enfant étant par définition différent, avec ses propres problématiques, les solutions sont difficilement uniformes. Chacun doit trouver sa place : l'enfant tout d'abord, les parents ensuite et les professionnels. Les parents sont au cœur des décisions en tant que responsables légaux de l'enfant, responsables de leur éducation au sens large. Par ailleurs, les lois 2002-2 et 2005 replacent « l'usager au cœur du dispositif » comme principe premier. Cependant, pour faire des choix concernant la scolarisation de son enfant porteur de handicap, il est nécessaire de connaître toutes les options possibles. Or, force est de constater que la connaissance des dispositifs peut être très nébuleuse pour les parents. Tous les parents ne sont pas égaux en capacité de compréhension. Il faut du temps pour décrypter la complexité des dispositifs existants et s'approprier le vocabulaire spécifique. Les parents ont souvent besoin d'être accompagnés eux aussi. Cela peut se faire avec des professionnels ou des parents ayant un enfant porteur de handicap, engagés en association. Dans notre entretien, M. J. dit l'importance du partenariat et de relever « on a à travailler avec les familles la question de quel est l'environnement le plus favorable au développement de l'enfant. Ca peut être le milieu ordinaire ou pas ». Chacun peut éclairer à sa manière et de son point de vue les parents concernés par un choix à effectuer. Mais les décisions peuvent être malgré tout difficiles à prendre, M. J. émet une petite réserve sur la pleine « objectivité » des décisions parentales :

« Les parents, c'est tout à fait logique, demandent à ce que leur enfant soit la plupart du temps dans le milieu ordinaire. Bien sûr parce que, tant qu'on reste dans le milieu ordinaire, la dimension du handicap est beaucoup moins visible. On est moins marqué. Alors ça pèse aussi un peu dans l'analyse, et la loi, en tout cas pour la partie 2002, ayant fait des parents, celui qui, on va dire, définit le parcours de leur enfant, et bien ça peut des fois venir perturber une analyse qui serait plus objective, quand bien même pourrait-on dire qu'une analyse pourrait être objective... » et d'ajouter un peu plus tard « c'est très complexe. Je pense qu'on renforce les défenses si vous voulez. C'est-à-dire que naturellement tout parent, c'est encore une fois, vis-à-vis du handicap, c'est

¹⁴⁷ Entretien Monsieur J., Directeur d'un Sessad et d'un IME à Baugé, le 17 avril 2014, annexe 2.

terrible, c'est très dur... tout ce qui peut faire qu'il est avec les autres, évidemment, on va le rechercher comme nous tous. Donc on a renforcé un peu cette tendance. Je ne sais pas si on les a aidés là-dessus, je ne sais pas si on les a aidés, j'en suis pas sûr du tout... et l'enfant, lui encore moins »¹⁴⁸.

Pour illustrer ces propos, nous allons aborder dans un dernier point quelques positionnements de parents et de professionnels à l'aide des entretiens effectués. Ils n'ont pas la prétention de représenter l'ensemble des avis mais révèlent les questionnements d'aujourd'hui.

3.2. Le positionnement de parents et de professionnels quant à la scolarisation en milieu ordinaire des enfants porteurs de handicap mental

3.2.1. Le milieu ordinaire est-il préférable pour l'enfant ?

Nous l'avons évoqué, le nouveau cadre normatif privilégie le milieu scolaire ordinaire pour tout enfant. Les associations parentales se sont questionnées sur cette position. Ainsi lorsqu'il est demandé à Mme M., Présidente de l'association Adapei⁴⁹ depuis 2005, si des débats ont eu lieu au sein du Conseil d'administration à propos de la scolarisation en école dite « ordinaire » des enfants ayant un handicap mental elle répond :

« Au niveau des membres du conseil d'administration, il y avait quand même pas mal de réticences au tout intégration. Donc ça a été discuté dans ce sens là. Qu'est-ce qu'on privilégie au niveau de notre association ? [...] Mais la question travaillée de façon claire, nette et précise, structurée... on ne l'a pas vraiment fait, c'est plus globalement si vous voulez. La notion d'intégration, qu'est-ce que ça veut dire pour nous... ». Elle ajoute par ailleurs « dans le projet associatif [...] l'objectif c'est l'accompagnement au mieux de la personne... et puis on dit avec une volonté d'aller en intégration dans le milieu ordinaire à chaque fois que c'est possible... « à chaque fois que c'est possible », ça vient dire le bémol »¹⁴⁹.

L'Adapei a fait le choix de renforcer le développement de dispositifs d'accompagnement des enfants pour permettre la scolarisation en milieu ordinaire. Déjà, comme nous l'avons évoqué précédemment, depuis les années 2000 les structures se transforment ou se créent comme le précise M. D. : « nous avons eu la création des Sessad. Donc c'était déjà une ouverture ». Ce mouvement s'intensifie sous la présidence de Mme M. : « on a énormément développé les services, c'est-à-dire les Sessad plutôt que les IME. On a diminué les places d'IME dans le premier contrat d'objectifs et de moyens qu'on a négocié il y a 5 ans. On a beaucoup développé nos Sessad, ils tous été augmentés, créés même, avec un accompagnement des familles dans le milieu ordinaire... ». C'est le principe qui guide des Sessad : accompagner « dans l'environnement habituel de vie du sujet quel que soient l'âge et les difficultés de ce dernier »¹⁵⁰.

¹⁴⁸ Entretien Monsieur J., le 17 avril 2014, annexe 2.

¹⁴⁹ Entretien Madame M., le 24 avril 2014, annexe 3.

¹⁵⁰ Terral Daniel, *Accompagner la personne handicapée à domicile. Du Sessad au Samsah*, Paris, Dunod, 2013, p. 2

Cela amène les professionnels à de nouvelles pratiques car les dispositions réglementaires « confirment par le droit individuel, la valeur première de la personne quelle que soit sa situation »¹⁵¹. Le Sessad va ainsi se donner comme objectif d'accompagner chaque enfant (par une équipe pluridisciplinaire) dans ses lieux de vie, ici principalement l'école, en partenariat avec les parents et l'équipe enseignante. Il s'agit d'une co-construction de projet autour et avec l'enfant. L'enfant et les parents sont impliqués, acteurs, et un partenariat se crée avec les professionnels entourant l'enfant. Aujourd'hui, la demande des parents va de plus en plus en ce sens « chez les jeunes parents, je pense que, quand même la notion d'intégration, ils espèrent toujours... voilà, c'est normal... C'est une position de parents » dicit Mme M.. Il arrive que la revendication à bénéficier de ce droit d'accompagnement individuel soit forte. Elle peut même aller jusqu'à contester une proposition, une décision autre de la part des professionnels et de la MDPH. M. J. le constate dans sa pratique : « On a des parents qui, encore une fois on les comprend dans leur détresse c'est pas la question, [...] ne valident pas le choix qui a pu être fait par l'enseignant, par le psychologue scolaire... en disant : non je veux absolument qu'il reste à l'école ». Cela peut provoquer réussite comme échec suivant l'enfant et/ou l'équipe enseignante. Ceci étant, nous constatons des expériences positives nombreuses, même si la démarche est parfois longue et laborieuse de la part des politiques, des associations ou des parents. Inover n'est pas facile et demande du temps : « je pense qu'aujourd'hui, l'ouverture est quand même intéressante. Mais c'est vrai qu'on a peut-être été un petit peu lents par rapport à tout ça, c'est possible » (M. D.). Chaque année, des AVS sont nommés pour accompagner dans leur scolarité les enfants ayant un handicap mental en partenariat avec les parents et les Sessad. Il est difficile d'obtenir des chiffres précis sur le nombre d'enfants inclus dans ce dispositif de scolarisation en école primaire ordinaire.

Pour que l'interaction des enfants « intégrés » se passe au mieux avec ses pairs, l'Education nationale a réfléchi à des outils pour sensibiliser les enseignants et les enfants sur le sujet du handicap. Par ailleurs des instituteurs se forment. Tout cela contribue à nourrir les pratiques et faire en sorte que les enfants vivent au mieux ce temps en milieu ordinaire. Cependant, la scolarisation en milieu ordinaire, pour les enfants porteurs de handicap mental, est souvent transitoire, voire difficile à envisager dans certaines situations.

Chaque année, des temps de concertation sont prévus pour faire le bilan autour de l'enfant concernant son projet personnalisé de scolarisation (PPS) qui définit les modalités de déroulement de sa scolarité et les actions répondant à ses besoins particuliers. Il s'agit de réunions d'équipe éducative ou sont conviés l'enfant, les parents, les enseignants et la direction,

¹⁵¹ Terral Daniel, *Accompagner la personne handicapée à domicile. Du Sessad au Samsah*, Paris, Dunod, 2013, p. 3

le Sessad, le psychologue scolaire, le référent MDPH... Cela n'est pas toujours facile à vivre pour les enfants et pour les parents car il y a une multitude d'intervenants : ils peuvent se sentir « dépossédés » des décisions à prendre dans la mesure où ils sont face à une multitude de professionnels. Cela peut être aussi impressionnant pour l'enfant. Enfin, l'avantage de la réinterrogation permanente du projet pour l'adapter au mieux pour l'enfant peut aussi présenter l'inconvénient de ne pas avoir de vue à long terme, cela peut être parfois frustrant pour les parents. Cependant, l'objectif reste le bien-être de l'enfant et le questionnement de la pertinence du milieu ordinaire pour lui. Les ajustements faits peuvent être soit un maintien en scolarisation individuelle soit une orientation en CLIS ou bien un accompagnement différent ou encore une orientation en milieu spécialisé (IME...).

Le milieu ordinaire est-il la solution plébiscitée par les parents ? Pour répondre à cette question, nous allons nous appuyer sur les résultats d'une enquête menée au sein de l'Adapei⁴⁹, auprès des parents, dans le cadre de la révision du projet associatif. Des questions ont été posées sur les souhaits des parents pour leurs enfants. Mme M. est surprise des résultats :

« C'est pas forcément la mise en avant de l'intégration à tout prix qui est mise en premier ».

Les parents ne revendiquent pas cela « de façon très très importante parce que, nous on avait pensé que c'était ça qui était en premier et puis en fait, non c'était la qualité de l'accompagnement et le respect des personnes qui vient en premier. Bon ça ne veut pas dire que ça ne venait pas, ça vient... nous on sent aussi que dans l'association globalement [...] quand on aborde cette question de l'intégration en milieu ordinaire, on a moins de réticences parce qu'il y avait pas mal de réticences dans le sens où... bah oui mais nos enfants ça va être trop compliqué pour eux [...] ce qui rassure, c'est le discours que l'on tient... un discours en disant qu'on est d'accord pour l'intégration en milieu ordinaire sous réserve que ça ait du sens pour la personne et qu'elle s'y trouve bien. Quand on met ce bémol là, du coup l'intégration ça a plus de sens. Parce que si on dit intégration de toute façon, à tout prix il ira à l'école : on se trompe [...]. Il a le droit à la meilleure intégration possible, mais si l'intégration le rend malheureux, c'est non. On fait un autre accompagnement »¹⁵².

Par ces paroles, nous mesurons combien le discours de l'accompagnement au mieux pour l'enfant est entendu par les parents. Cela rejoint les propos de M. J. :

« Pour pouvoir répondre au mieux aux besoins de l'enfant et de ce qu'il est, il faut avoir une multitude de réponses à lui apporter. Il y en a où ça peut être le SESSAD avec une intégration en CLIS ou en classe ordinaire... pourquoi pas... je ne dis pas non, je dis « oui pour certains ça marche ». D'autres ça va être l'IME, parce que de toute façon c'est trop compliqué. Et d'autres ça va être l'IME dans l'école parce que... vous voyez, il faudrait beaucoup, beaucoup de possibilités pour être sûrs de répondre au mieux aux besoins de la personne »¹⁵³.

¹⁵² Entretien Madame M., le 24 avril 2014, annexe 3.

¹⁵³ Entretien Monsieur J., le 17 avril 2014, annexe 2.

Enfin, selon lui, il semble que les parents et les professionnels aient pris du recul et envisagent les différentes possibilités plus posément :

« Je pense que les parents se sont rendu compte que le milieu ordinaire parfois, n'était pas le meilleur milieu. Il y a une prise de conscience avec peut-être un regard un peu plus distancié, moins idéologique, j'allais dire, des choses y compris l'Education nationale qui au début disait... mais si on va s'en occuper et puis ils ont vu que c'était, dans un certain nombre de cas, pas tous, dans un certain nombre de cas extrêmement difficile, les troubles du comportement à gérer quand il y a 20 autres enfants... enfin, c'est pas possible... je veux dire, c'est pas le milieu qu'il faut... ce n'est pas l'environnement qu'il faut »¹⁵⁴.

3.2.2. Le milieu spécialisé protège l'enfant ?

Le milieu spécialisé a longtemps été la seule solution pour des enfants porteurs de handicap mental : à un type de handicap correspondait un dispositif. Aujourd'hui, cela peut être aussi un non choix dans la mesure où des solutions en milieu ordinaire ont leurs limites par manque de moyens et/ou parce qu'elles ne répondent pas aux besoins de certains enfants. Nous l'avons évoqué, des parents se trouvent confrontés au fait que leur enfant n'arrive pas à bénéficier d'un accompagnement effectué par des professionnels du secteur médico-social (psychomotricien, orthophonistes, psychologues, éducateurs...) de Sessad. Ils constatent par ailleurs des difficultés pour obtenir des AVS et si un AVS accompagne leur enfant, cela n'enlève pas les difficultés d'apprentissage comme l'évoque M. J. :

« L'inspecteur ASH¹⁵⁵ dit, et il a raison, les AVS c'est pas fait pour se substituer à un SESSAD. Les AVS ont une mission particulière de soutien pour des enfants pour lesquels soit, on est dans une déficience sensori-moteur, d'aide technique, soit de soutien... pour faciliter on va dire, l'intégration mais pas plus que ça. Or il dit, chaque année le nombre d'AVS que vous me demandez augmente et on ne peut plus. C'est-à-dire qu'il y a un vrai problème d'orientation, de parcours... Et ça on paye un peu, le fait d'avoir fait croire que avec les AVS, on pourrait mettre entre guillemet tous les enfants en situation de handicap à l'école : c'est pas vrai. Parce qu'il faut des étayages très particuliers. Il faut parfois du soin, il faut des petits groupes, il faut parfois des lieux où l'enfant puisse se mettre un petit peu à l'écart. Une école de 100, 200 autres enfants ne peut pas faire ça. C'est pas une histoire de compétences, mais de moyens comme au service de... et c'est pour ça que je le disais pour certains enfants, si on ne met pas ces moyens à leur service on les met en très grande difficulté »¹⁵⁶.

Bien que le terme d'éducation spéciale ne figure plus dans la loi de 2005, le dispositif est maintenu dans les établissements médico-sociaux. Cela permet à de jeunes enfants porteurs de handicaps souffrant de pathologies qui rendent difficile, voire impossible, leur scolarisation en école ordinaire d'être en position d'apprentissage. L'Unapei considère que l'accueil en institut spécialisé d'enfants porteurs de handicap mental, peut constituer, quelle que soit la gravité du

¹⁵⁴ Entretien Monsieur J., le 17 avril 2014, annexe 2.

¹⁵⁵ Inspecteur qui est spécifique pour les enfants en situation de handicap de l'Education nationale, un inspecteur départemental

¹⁵⁶ Entretien Monsieur J., le 17 avril 2014, annexe 2.

handicap, une forme à part entière de scolarisation. Scolariser ne se résume pas seulement à la scolarisation individuelle ou collective en milieu ordinaire. « Si radicale devait cependant devenir la doctrine, il est à craindre que des considérations idéologiques fassent écran au pragmatisme et au réalisme »¹⁵⁷. Les établissements médico-sociaux répondent aux besoins de certains enfants. Mme M. nous retranscrit la parole des parents :

« J'entends quand même beaucoup de parents dont les enfants sont arrivés en IME en disant : ouf... qu'est-ce qu'il est bien là. Qu'est-ce que ça fait du bien de le voir bien ici. Alors, après, sans doute on pourrait me dire : voilà, mais t'entends pas les autres aussi qui disent qu'ils sont super bien à l'école... quoi... je suis assez partagée. Je me dis qu'il faut de la place pour tous, mais qu'il faut pas non plus se faire une image négative du fait qu'il ne sera pas en milieu ordinaire. Moi, c'est le discours que je prononce tout le temps. Parce qu'autrement c'est difficile, on devient un peu discriminant c'est-à-dire que ça doit être le milieu ordinaire, point barre. Oui pour certains, mais non pour d'autres. Et c'est pas parce que l'autre ne va pas aller en milieu ordinaire qu'il n'a pas toutes ses valeurs »¹⁵⁸.

Des parents demandent l'intégration en IME parce qu'ils voient leur enfant en souffrance à l'école ordinaire en apprentissage comme sur des temps communs avec les autres élèves. Les parents comme M. D. y sont sensibles :

« Ils se retrouvaient dans un milieu avec d'autres sur la cour mais qui n'étaient pas toujours.... moi je n'ai pas toujours bien vécu ça, vu de l'extérieur parce que les autres avaient tendance à les laisser de côté aussi. Cette intégration là ne s'est pas faite simplement. Donc c'est pour ça qu'au départ, je restais sur ces positions là. Parce que pour moi, on apportait plus à l'enfant. Il se retrouvait dans un milieu qui était mieux adapté pour lui, il n'y avait pas de différences, ils étaient tous plus ou moins à leur niveau bien sûr. Donc ça ne posait pas de problème ».

Le système scolaire n'est pas adapté à l'enfant comme pour Mme M. : « on a senti chez Laurent quelque chose qui le mettait en souffrance... c'est-à-dire qu'il devenait agressif sur la cour de l'école alors que ce n'était pas son habitude du tout... et du coup, on s'est rendu compte que sans doute au niveau des apprentissages scolaires, c'était trop pour lui... (hésitation) que ça ne prenait plus sens. Il nous l'a fait savoir en devenant agressif en fait. Donc on a très vite, très rapidement décidé, avec les éducateurs et les professionnels qui l'entouraient de l'orienter vers un autre établissement »¹⁵⁹.

Les parents, les législateurs ont misé sur l'apport des AVS pour faciliter la scolarisation de tous les enfants. Or force est de constater que cela ne suffit pas. M. J. montre l'intérêt d'un accompagnement médico-social précoce pour faciliter les apprentissages :

« Le travail d'accompagnement de l'enfant, on a très peu de temps pour le faire. Un enfant se développe très vite. Il y a des étapes particulières qu'il ne faut pas rater : les étapes de l'écriture, de la lecture. On sait très bien qu'il y a des moments très propices. Les neurosciences nous l'apprennent de plus en plus que si on rate ces étapes là, ça va être beaucoup plus complexe après... et moi, je suis partisan d'un repérage précoce des besoins de l'enfant pour un étayage le plus précoce possible, le plus pertinent »¹⁶⁰.

¹⁵⁷ Gillig Jean-Marie, *Intégrer l'enfant handicapé à l'école*, Paris, Ed Dunod, 2006, p. 105

¹⁵⁸ Entretien Madame M., le 24 avril 2014, annexe 3.

¹⁵⁹ Entretien Monsieur D., le 24 avril 2014, annexe 4.

¹⁶⁰ Entretien Monsieur J., le 17 avril 2014, annexe 2.

La prévention ne semble pas suffisante et des enfants avec un trouble cognitif ne sont pas diagnostiqués comme relevant d'une reconnaissance handicap. La scolarisation se passe difficilement avec échecs et angoisses. Les difficultés s'accumulent et vient le moment où des démarches sont nécessaires auprès de la MDA (Maison départementale de l'autonomie). L'expérience de M. J. est significative en ce domaine. Il constate que les dossiers étudiés à la MDA concernent des enfants en très grande difficulté depuis de nombreuses années. L'enfant aurait pu être accompagné : « quand on nous lit les parcours des enfants, on se dit, mais attendez... qu'à 8 ans ! ça fait 4, 5, 6 ans qu'on voit bien qu'il est en très grande difficulté et il arrive à 8 ans et on se pose la question ! Mais que de temps perdu, que de temps perdu ». Le choix de l'institut spécialisé est aussi un choix bien délibéré. Cela peut s'expliquer par le handicap de l'enfant rendant difficile une scolarisation en milieu ordinaire et/ou parce que l'encadrement permet un meilleur accompagnement de l'enfant. M. D. témoigne :

« Je me souviens très bien, parce qu'on faisait des portes ouvertes, de réflexions des enseignants qui avaient des classes de perfectionnement à l'époque, dans les années 80, qui venaient, on les invitaient à venir : c'est vrai que quand elles voyaient les moyens qu'on avait, nous, pour travailler à l'intérieur de nos IME par rapport à ce qu'elles avaient elles dans leurs classes de perfectionnement [...] elles disaient qu'elles n'avaient rien à côté de ça. Donc ça nous renforçait en même temps. Parce que c'était bien de pouvoir les prendre, mais avec quels moyens ? Aujourd'hui des moyens se sont mis en place, là c'est tant mieux, mais à cette époque là, il fallait qu'elles fassent avec leurs moyens. Donc c'est pour ça que je restais sur mes positions parce que je pense qu'on avait quand même plus de moyens. On travaillait plus le sujet, et puis les gens qui décidaient de venir dans ce système là, les instituteurs et tout ça, il fallait quand même qu'ils aient l'envie de travailler avec ces enfants là. Ce n'était pas des classes, parce que vous aviez des classes de perfectionnement ou autre dans le milieu ordinaire, c'étaient des classes de 15 ou 20 tandis que là, on travaillait avec 7, 8 »¹⁶¹.

Ceci est confirmé par M. J. : « l'école a essayé de faire le maximum pour conserver un enfant en difficulté mais elle n'a pas nos moyens... ça reste un enseignant pour 25 ». Il poursuit : « on voit bien que l'école est en grande difficulté par rapport à ces enfants, on va dire, différents, complexes... Quand on voit nous, parfois, aussi, nous sommes en difficulté. On a 40 jeunes ici, on a pratiquement, 28 ou 30 professionnels autour d'eux. Et c'est pas facile. Donc on est à 0,6 ou 0,7 pour 1, les autres sont à 1 pour 20. Donc forcément c'est pas possible... ». Les IME se trouvent devant des difficultés car « on scolarise plus d'enfants en situation de handicap dans l'éducation nationale, donc du coup les établissements, on va un petit peu les réduire... donc ils ont réduit pas mal le nombre de places, sauf que maintenant [...] il y a des listes d'attente qui deviennent importantes ». Face à cela, les IME, les parents se mobilisent pour trouver d'autres solutions, pour favoriser des échanges entre le milieu ordinaire et le milieu spécialisé. L'idée des

¹⁶¹ Entretien Monsieur D., le 24 avril 2014, annexe 4.

classes « externalisées » fait son chemin avec tout un projet de cohérence de parcours pour l'enfant.

3.2.3. Les projets de partenariat milieu ordinaire/milieu spécialisé ; les résistances

Les parents comme les professionnels travaillent pour des parcours les plus adaptés aux enfants. L'idéal est un parcours introduisant une souplesse dans les dispositifs. Cela passe probablement par des passerelles entre institutions ou dans les institutions. C'est un projet porté par l'Adapei⁴⁹. La présidente de l'association travaille à cela : « dans les objectifs du contrat de moyens que l'on vient de signer, on va travailler sur des passerelles dans les orientations. On va demander de travailler avec la MDPH pour avoir une orientation d'un dispositif ». Cela peut être un projet pour l'enfant de passer d'un dispositif à un autre :

« On voudrait qu'on ait une orientation d'un dispositif SESSAD/IME pour permettre à un enfant qui est en SESSAD, si jamais il avait besoin d'un accompagnement plus renforcé, il puisse passer quelques temps en IME. Et qu'on ne soit pas obligés de repasser par une démarche d'orientation, qu'on ait une sorte de double orientation qui permette de la souplesse » [...] « il faut qu'on soit très très vigilants à la rupture des parcours, parce ce que c'est là que les gens sont en difficulté ». « C'est une piste de travail ». [...] « C'est à la demande des directeurs de nos établissements IME et SESSAD, parce qu'ils sont confrontés à ces questions là avec les familles et qu'on pense que c'est de la souplesse au dispositif et que c'est intéressant. Et c'est entendu du côté de l'ARS, parce qu'ils l'ont déjà mis en expérience sur les ITEP (*Institut Thérapeutique, Educatif et Pédagogique*) »¹⁶².

Toujours dans cette idée de parcours individualisé, une autre passerelle est souhaitée. Il s'agit d'intégrer une classe IME dans une école primaire ordinaire. Cela peut être une solution passerelle pour certains enfants et permet également de l'inter-connaissance. Mme M. soutient ce type de projet comme le montre son témoignage :

« Aujourd'hui on est dans la création de deux IME dans les murs de l'école. C'est une autre manière de faire. Ils sont en IME mais dans l'école. Et moi, je crois plus à ça qu'à l'intégration parce que du coup, ils ont du temps de scolarisation dans l'école, ils peuvent avoir éventuellement du temps éducatif qui va se passer ailleurs... enfin... y'a une présence de l'IME dans l'école, du coup on donne un peu plus de sens à l'IME, il est un peu moins à l'extérieur... »¹⁶³.

M. J. est dans la mise en place d'un tel dispositif qu'il présente ainsi :

« Pour permettre un parcours, et c'est ma vision, il faut que les différents paliers de ce parcours, les écarts soient les plus faibles possibles entre deux paliers et, à limite, que ce soit plus un plan incliné que des escaliers avec des marches plus ou moins hautes. Et l'idée de bénéficier de dispositifs variés permet que le passage d'un lieu à un autre soit le plus facile possible. Aujourd'hui, c'est pas si facile que ça. Dans un sens

¹⁶² Entretien Madame M., le 24 avril 2014, annexe 3.

¹⁶³ *Ibid.*

comme dans l'autre. C'est-à-dire que quitter le milieu ordinaire, pour venir dans l'éducation spéciale, c'est un grand palier. Tout change. Inversement, du milieu spécialisé au milieu ordinaire aussi. L'idée de la classe externalisée c'est de mettre un lieu intermédiaire qui permet une meilleure appropriation de l'espace qui est autre, quelque chose de beaucoup plus doux, beaucoup plus lisse.... parce qu'on s'est aperçu à plusieurs reprises ici qu'on avait parfois des jeunes qui avaient des capacités et qui progressaient bien et on s'est dit que peut-être à un moment, pour que ces capacités soient le mieux soutenues, il faut qu'il soit à l'extérieur, c'est-à-dire dans le milieu ordinaire. Or, l'échelle était tellement autre que ça n'a pas tenu. C'est-à-dire que, certes, au niveau de ses capacités propres cognitives, il aurait pu tout à fait y aller, mais l'environnement générerait tellement d'angoisses pour cet enfant que ça effondrerait ses compétences. Et ça souvent, ce n'est pas toujours vu... alors à travers cet outil GEVA sco, ce n'est pas du tout vu. On dit cet enfant sait lire, écrire, compter, certes. Mais on sait très bien que pour qu'il mette en acte ses compétences, il faut un environnement où il se sente serein, bien accueilli etc... et le milieu ordinaire ne le permet pas toujours. D'où l'idée, voilà, d'une classe externalisée avec les moyens de l'IME, le soutien de l'IME, mais dans le milieu ordinaire. [...] c'est l'équipe¹⁶⁴ qui part avec son groupe [...]. Nous avons créé ici un groupe classe qui est un groupe, qui préfigure le fonctionnement de la classe externalisée... Elle fonctionne depuis la 3^e année aujourd'hui. Donc c'est un binôme enseignant/éducateur et les enfants sont majoritairement avec l'enseignant. Parce que c'est comme ça que ça marche les classes externalisées. Et puis après la partie thérapeutique. Donc, effectivement, ce groupe là, cette entité là sera transplantée, lorsque nous aurons trouvé l'endroit adéquat sur le modèle là. »

Dans ce projet, il y aura une partie médico-sociale et une partie éducation dans une école ordinaire « l'idée c'est, à la fois, bon, de travailler la mixité de l'environnement, mais à la fois aussi de permettre, aux enfants qui seraient dans la classe externalisée de pouvoir aussi faire des passages. Il ne s'agit pas de faire un greffon comme ça dans un coin, bien entendu. C'est la porosité que l'on va chercher dans un sens comme dans l'autre. C'est-à-dire, les enfants, nos enfants on va dire, qui seraient là bas, à un moment, comment dire, dans des lieux, où ils pourraient être avec les autres enfants, déjà... les transferts ponctuels... et puis aussi il peut y avoir des enfants, enfin, on sait qu'il y en a dans l'école ordinaire, qui à un moment, ont besoin d'un lieu beaucoup plus structurant hein, que ne permet pas une classe de 25 ou 30 et, et que nous pourrions effectivement, rendre possible dans ce travail là »¹⁶⁵.

Cependant innover, changer des habitudes bouscule les professionnels. Force est de constater qu'une résistance existe au sein de certaines équipes éducatives. Ainsi M. J. est confronté à des difficultés pour trouver une école « ordinaire » volontaire dans son projet de classe externalisée : « c'est pas simple, ça fait 2 ans et demi que je la cherche !! Donc hélas, on butte aujourd'hui [...] parce qu'il n'y a pas de locaux, parce que les écoles n'ont pas des salles vides comme ça... ou on butte sur, et je suis désolé de le dire mais c'est comme ça... (hésitation) des équipes pédagogiques extrêmement réticentes.... et quand je dis extrêmement réticentes, je garde des termes... diplomatiques... ! voilà, oui ». Pour justifier ces résistances Mme M. évoque : « parce que je pense qu'ils ont peur d'être débordés par l'accompagnement qu'il faut faire. Mais

¹⁶⁴ Composée d'éducateurs, d'instituteurs. Les enseignants « sont des enseignants spécialisés. Nous avons trois enseignants spécialisés ici dont un pour le groupe classe. [...] Ils dépendent de l'éducation nationale ».

¹⁶⁵ Entretien Monsieur J., le 17 avril 2014, annexe 2.

normalement, ils n'en ont pas parce tout est encadré, emmené sur un plateau... oui, c'est terrible, incroyable ».

M. D., avec son regard sur une réalité un peu plus ancienne évoque lui aussi ces résistances :

« La population est toujours handicapée face au handicap. C'est ça le problème en fait. Que ce soit l'enseignant, les parents ; les parents ont toujours un regard... Vous savez, moi j'ai une voisine qui était enseignante, qui a des enfants qui marchent très bien. Mais il ne fallait que des enfants qui marchent très bien ! Je ne me serais pas vu emmener un enfant handicapé dans sa classe ! Aujourd'hui on a encore une population comme ça. Pas forcément que chez les enseignants, mais les parents qui vont voir des enfants comme ça arriver, c'est pas acquis chez tout le monde. Vous savez, le handicap mental, on le regarde déjà de travers, le handicap physique, bon aujourd'hui, on l'accepte un petit peu mieux dans la rue mais aujourd'hui, il y a quand même des grands pas qui sont faits, mais ce n'est pas encore gagné. Je pense que tout ça, ça joue malgré la bonne volonté qu'on peut avoir ». Il évoque la difficulté qu'avaient les parents pour une scolarisation de leur enfant : « Les parents ont beau insister, mais on retrouve toujours ces murs qui sont en face de vous. L'enseignant qui a envie d'avoir un enfant qui marche, qu'en fin d'année il faut qu'il passe à la classe supérieure, s'il y a un petit, on ne va pas dire un boulet, un qui traîne... bah il faut passer plus de temps. Tout de suite on réclame une aide d'en haut, tout de suite, maintenant c'est ça hein. On ne va pas s'en occuper si on n'a pas une aide pour un [...]. Il y a beaucoup d'efforts de faits, si. Maintenant, je pense qu'on a quand même pas mal d'enseignants qui sont plus partants qu'ils n'ont été, mais je ne pense pas que ce soit encore gagné tant que ça. Je ne suis pas certain ». C'est un travail de longue haleine ? « de très longue haleine, très très longue haleine »¹⁶⁶.

Malgré ces oppositions, à force d'obstination, des professionnels soutenus par des parents réussissent à élaborer un projet pédagogique tel le collègue pour lequel M. J. précise : « il a réussi, non pas à l'école publique qui effectivement, ne le souhaitait pas, mais à l'école privée, avec le diocèse. Donc à mon tour, je me suis tourné vers le diocèse et nous sommes en train d'essayer de construire quelque chose ensemble. Il me semble qu'ils ont une écoute un peu meilleure ». Dans ce type de projet, les parents des enfants concernés « sont très demandeurs, évidemment ils sont très demandeurs, ils n'attendent que ça, j'ai envie de dire. Tout le monde attend que ça... tout le monde attend que ça ».

Une diversité de parcours est possible mais il faut la volonté des acteurs, de tous les acteurs. Les innovations vont naître de militants tels que des parents administrateurs comme Mme M. : « nous, on est persuadés qu'aujourd'hui, de toutes façons c'est parce qu'on va être innovants qu'on aura des solutions » ou de professionnels porteurs de projets.

3.2.4. Le militantisme des parents toujours présent

Jacques Ion parle de phénomène post-it pour qualifier nombre d'engagements aujourd'hui. L'engagement serait souvent lié à un projet précis où les bénévoles n'ont pas une culture

¹⁶⁶ Entretien Monsieur D., le 24 avril 2014, annexe 4.

commune. Il semble que même si la tendance peut être avérée, les unions comme l'Unapei, les associations parentales telles que l'Adapei¹⁶⁷, fédèrent des valeurs et projets porteurs de sens commun. Dans son discours lors de l'Assemblée générale de l'Unapei, à Nantes le 24 mai dernier, Mme Prado, Présidente, évoque la dimension militante des parents : « deux axes guident notre démarche militante : le sens et les actes qui concourent à réaliser l'objectif fixé par le sens »¹⁶⁷. Par ailleurs, quand Mme M. témoigne de son engagement comme Présidente, elle porte également le souci des personnes accompagnées dans le respect de valeurs bien définies : « je me situe plus sur la responsabilité de l'orientation politique. C'est-à-dire dans quel sens on va, quels sont les choix que le conseil d'administration, sur le plan politique, peut être amené à faire ». Il s'agit d'une dimension « de sens ou de respect de valeurs c'est-à-dire, qu'est-ce qu'on va mettre en place là... qu'est-ce que ça va venir toucher dans nos valeurs d'association... » Pour cela, elle s'appuie sur l'ensemble des parents et des administrateurs :

« Je le dis beaucoup à l'ensemble des administrateurs, ce qui est compliqué, c'est que, si je ne veux pas être représentante de moi toute seule, il faut que j'ai les éléments des autres administrateurs sinon ça ne marche pas. [...] c'est un travail d'équipe important. C'est-à-dire que si les choses ne remontent pas du terrain, si les administrateurs ne s'expriment pas sur les choses qui leur tiennent à cœur, bah on rate le truc quoi... Alors, ce n'est pas toujours facile hein... »¹⁶⁸.

Elle s'appuie aussi sur les professionnels et en premier lieu le Directeur de l'association :

« Le gros travail c'est de faire en sorte que l'association poursuive son projet associatif qui est décidé en Conseil d'administration. La Présidente est celle qui fait en sorte que les choses se mettent en place dans les établissements, donc c'est un travail relationnel important avec le Directeur de l'association. Si ce couple là ne fonctionne pas, en général ça ne fonctionne pas bien. Chacun avec ses responsabilités. Lui, il a plus des responsabilités techniques de mise en œuvre »¹⁶⁹.

Elle évoque également le rôle complémentaire des bénévoles et des professionnels :

« Je trouve que la richesse de nos associations, qui sont des associations et gestionnaires et représentantes des parents, c'est que du coup on a les deux côtés de la balance.... Alors c'est parfois très désagréable parce qu'on a l'impression de faire le grand écart, mais à la fois c'est très intéressant parce qu'on s'enrichit les uns des autres, des questionnements des uns et des autres et les professionnels nous permettent de nous ouvrir les yeux sur un certain nombre de problématiques »¹⁷⁰.

Cette complémentarité est importante pour avoir une justesse de positionnement sur la politique associative à mener.

¹⁶⁷ http://www.unapei.org/IMG/pdf/24_mai_2014_-_54e_congres_de_l_unapei_-_intervention_de_christel_prado_presidente_de_l_unapei.pdf. Voir l'intégralité du discours en annexe 5.

¹⁶⁸ Entretien Madame M., le 24 avril 2014, annexe 3.

¹⁶⁹ *Ibid.*

¹⁷⁰ *Ibid.*

M. D. insiste quant à lui sur l'importance primordiale du militantisme des parents, sur leurs compétences liées à leur vécu. Les parents sont la base de l'édifice, ils peuvent agir collectivement pour défendre leur cause. Ils doivent porter leurs projets auprès des politiques :

« Les professionnels ont un grand rôle à jouer, ils nous tarabustent, mais si vous n'avez pas les parents qui sentent les choses, parce que quand vous sortez avec vos enfants dans la rue, partout, c'est là que vous sentez les choses hein. Vous mettez un enfant par exemple dans un établissement aujourd'hui, s'il est handicapé moteur, handicapé physique... handicapé ce qu'on voudra, c'est le parent qui sent tout ce qu'il y a sur la route, le regard des gens. Le regard des gens, ne serait-ce que ça. Donc ça c'est compliqué hein. Donc c'est pour ça qu'il faut se battre pour tout ça. Moi, me battre, c'est pas me battre à tout prix, avec tout le temps avec le slogan ou des choses comme ça ; moi mon rôle, moi j'ai toujours travaillé à la création, à essayer de travailler sur des créations d'établissements adaptés. Je ne pense pas avoir réussi partout, je n'ai pas la prétention de ça ».

« Ces lois, il faut quand même savoir qu'elles viennent aussi de la base hein. [...] nous on est en confédération avec l'Unapei, c'est des gens du terrain qui sont montés à l'Unapei, donc il faut y aller discuter le bout hein ».

« Le politique, il peut faire des choses, au contraire, je pense, il peut faire des bonnes choses ».

« En tant que parent, pour moi, défendre une cause c'est la défendre en tant que parent, mais pas en tant que politique »¹⁷¹.

Les associations sont une force de proposition pour améliorer les dispositifs en place. Contrairement à une pensée commune, l'engagement associatif n'a pas diminué ces vingt dernières années. Par contre, la hausse du nombre d'associations correspond pour partie importante à un processus de spécialisation. Les grandes associations polyvalentes et à destination de tous publics « perdent du poids »¹⁷². On assiste depuis environ 30 ans à « une spécialisation accélérée, qui pousse à créer des associations avec des objectifs de plus en plus « pointus » en direction de publics de plus en plus « ciblés »¹⁷³. Le champ du handicap n'est pas épargné par cette mouvance. On assiste à une spécification des associations selon les différents syndromes décrits par la médecine : association des parents d'enfants atteints du Syndrome de Rett, Association du Syndrome du X fragile, Association autisme espoir vers l'école.... Chaque association souhaite faire du lobbying sur « sa » maladie... parfois au « détriment d'une solidarité présente dans les grandes associations comme l'Unapei »¹⁷⁴. Ces associations sont plutôt composées de parents militants qui vont jusqu'à soutenir des positions parfois radicales.

Les administrateurs de l'Adapei49 ont le souci de rester liés à l'union régionale (Urapei) et nationale (Unapei) pour renforcer leur légitimité. Le terrain a besoin d'être entendu par les instances régionales et nationales et ces instances font le pont jusqu'aux instances politiques

¹⁷¹ Entretien Monsieur D., le 24 avril 2014, annexe 4.

¹⁷² Ion Jacques, *S'engager dans une société d'individus*, Paris, Armand Colin, 2012, p. 20

¹⁷³ *Ibid.*

¹⁷⁴ Chapireau François, Constant Jacques, Durand Bernard, *Le handicap mental chez l'enfant*, ESF Editeur, 1997, p. 43

régionales et nationales, nourries de l'expérience des associations locales. Le lobbying est collectif. Quant aux revendications, l'Unapei s'appuie sur les lois et reste vigilante sur leur application ou leurs modifications. Ainsi, concernant la scolarisation des enfants, le 25 mars 2013, l'Unapei s'est associée à la FEGAPEI (Fédération nationale des associations gestionnaires au service des personnes handicapées et fragiles), à TRISOMIE 21 France et à l'APF (Association des Paralysés de France) au sujet d'un Projet de loi sur la refondation de l'école. Ces associations ont demandé la suppression d'un article qui prévoyait que les professionnels de l'école puissent saisir, en cas de difficulté avec un élève en situation de handicap, seuls et sans l'accord des parents, la Maison départementale du handicap et la CDAPH, pour réviser l'orientation de l'enfant. Pour elles, l'article était la porte ouverte à des pratiques discriminatoires permettant à l'Education nationale de renvoyer, en cas de difficultés, sans concertation, un enfant vers la MDPH et donc de se dédouaner de ses obligations légales. La pression fut forte et cet article a été supprimé.

Aujourd'hui, comme l'affirme Mme Prado, l'Unapei exige que les droits des personnes soient effectifs : « maintenant qu'une grande part de nos concitoyens a bien compris que les personnes handicapées intellectuelles étaient membres de la même humanité à part égale, il conviendrait qu'elles aient les mêmes droits. Non seulement que ces droits existent sur le papier mais qu'ils passent du formalisme législatif et réglementaire à l'effectivité dans la vraie vie et pour tous »¹⁷⁵. L'Unapei interpelle constamment les pouvoirs publics pour une société plus inclusive. Avec force et conviction, au nom de tous les parents présents et représentés elle précise lors du congrès national à Nantes :

« Nous, parents, personnes handicapées, amis, professionnels, nous proposons une solution pour demain. Enfin dès que vous le souhaiterez. Il n'y a pas d'inclusion sans investissement social et cet investissement pour les personnes handicapées intellectuelles c'est de les penser capables, autrement capable, dans le droit commun et avec tous les moyens adaptés. Au bout de l'attente interminable qui est la nôtre se fait jour la révolte. Elle gronde, Madame la ministre. La révolte gronde. Vous la voyez devant vous, il vous appartient d'y répondre ».

C'est un projet de société qui est proposé. Il est porté depuis plus de 60 ans par des « entrepreneurs de cause » : ces parents précurseurs et mobilisateurs localement ou représentants nationaux (parents, personnes politiques...). Les responsables associatifs se sont appuyés sur le savoir et l'expérience des militants de base, sur la parole des personnes porteuses de handicap qui est de plus en plus écoutée. L'Unapei a d'ailleurs soutenu la création, il y a 10 ans, de l'association « Nous aussi » association française des personnes handicapées intellectuelles,

¹⁷⁵ Discours de Mme Prado, Présidente de l'Unapei s'adressant à Mme la Secrétaire d'Etat chargée des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion le 24 mai 2014 au 54e Congrès de l'Unapei à Nantes cf. Annexe

aujourd'hui présidée par Cédric Mametz. L'association produit des textes adressés aux hommes politiques, intervient lors des congrès Unapei... L'Adapei⁴⁹, comme bien d'autres associations, soutient les personnes en situation de handicap mental pour qu'elles aient la parole lors des décisions les concernant dès le plus jeune âge. « Soutenir », c'est le fil conducteur que l'Unapei propose cette année. « Les associations soutiennent l'Union comme l'Union soutient les associations. Avoir besoin de soutien n'est pas une faiblesse. Soutenir n'est pas une force. Ces deux attitudes nous conduisent simplement à reconnaître ce que nous sommes : des constructions sociales à dimension humaine, c'est-à-dire soumises à des aléas desquels nous ne pouvons pas toujours nous prémunir. C'est une bonne nouvelle. [...] Nous acceptons notre interdépendance comme une force utile à l'accomplissement de nos objectifs envers et avec les personnes handicapées – qu'elles soient handicapées intellectuelles, psychiques, polyhandicapées ou autistes – et envers leur famille ».¹⁷⁶

¹⁷⁶ Prado Christel, « Rapport d'orientation 2014/2015 », *Unapei*, p. 3

CONCLUSION GENERALE

Comment les parents participent à l'évolution des pratiques et des lois dans l'histoire de la scolarisation primaire de leurs enfants porteurs de handicap mental ? C'est une problématique posée aujourd'hui mais qui s'inscrit dans une histoire riche et complexe. Il nous a semblé pertinent d'utiliser le concept du temps présent car ce sujet a connu une profonde mutation depuis le dernier quart du XX^e siècle. De plus, la thématique est incarnée par des acteurs, ici des parents, des professionnels, des politiques dont les témoignages permettent à l'historien de mieux appréhender les contours de la problématique. Le recueil des sources orales s'est fait par entretien. Bien sûr, il s'agit de points de vue personnels, de parcours singuliers, cependant les discours ont permis de recueillir des données qui ont enrichi la recherche et permettent de vérifier les hypothèses émises.¹⁷⁷

La première hypothèse était formulée ainsi : les associations de parents se mobilisent pour que leurs enfants soient scolarisés en priorité à l'école primaire. Cette hypothèse est en partie validée dans la mesure où, effectivement, les parents ont une option préférentielle pour la scolarisation en école ordinaire, comme pour tout enfant. Cependant les associations ont une position moins tranchée que l'on aurait pu supposer avec un discours plus centré sur « l'accompagnement au mieux pour l'enfant ». Même si les militants associatifs défendent le concept d'une société inclusive pour chaque enfant, les dispositifs peuvent être multiformes, la scolarisation en école primaire n'est pas la seule et unique solution. La problématique de chaque enfant est à considérer en premier lieu.

La seconde hypothèse était plus large : la place, la collaboration parents/associations de parents/professeurs/professionnels médico-social varie selon les périodes et selon le militantisme des parents. Nous considérons que cette hypothèse est validée. Nous avons pu lire combien les concepts, lois, règlements, circulaires, évoluent dans une continuité ou dans des ruptures. Grâce à cette recherche, qui reste très partielle, nous avons pu entrevoir combien l'évolution des modèles de société ont un impact sur les pratiques et les lois et vice-versa. Nous sommes passés d'un modèle « médical » dans lequel le handicap est essentiellement pensé à partir des déficiences des individus, à un modèle « social » qui envisage le handicap de manière situationnelle en relation avec l'environnement. Cela va conduire à « prôner la désinstitutionalisation des personnes handicapées et leur intégration dans une société transformée pour pouvoir les accueillir, une société « inclusive »¹⁷⁸. A cela s'ajoute la reconnaissance de

¹⁷⁷ Avec une grille d'entretien similaire pour chaque personne interviewée cf. Annexe 1

¹⁷⁸ Baudot Pierre-Yves *et al.*, « Politiques du handicap Introduction », *Terrains & travaux*, n° 23, 2013/2, p. 9

l'enfant comme sujet de droits¹⁷⁹. Le regard des parents et des professionnels se positionne différemment. Nous pouvons affirmer que les évolutions conceptuelles autour de l'éthique du Care importé des Etats-Unis, d'Agency¹⁸⁰ ont eu un impact important dans la réflexion. En France nous parlons également de l'éthique de l'accompagnement « posture d'écoute, d'un « prêter attention à l'autre » en tenant compte de son humanité et de sa capacité de penser »¹⁸¹. Sticker ajoute « si l'on donne toute sa force et son ampleur à la notion d'accompagnement, on pourra éviter des polémiques sans fin car le *care* y est inclus »¹⁸². L'enfant accompagné est considéré comme actif dans ce qui se construit autour de lui. La place des différents acteurs autour de l'enfant et le militantisme des parents évolue donc en fonction de l'environnement. Aujourd'hui les associations de parents restent militantes, sans doute plus dans une revendication d'effectivité et de mise en œuvre de droits.

Une troisième hypothèse était formulée : l'intégration individuelle en milieu scolaire ordinaire, revendiquée par les parents, a une place plus importante aujourd'hui mais est peu développée. Cette hypothèse est en partie invalidée de par sa formulation. Nous sommes partis d'un présupposé que l'intégration individuelle était voulue par les parents. Or nous l'avons évoqué dans le commentaire de la première hypothèse, ce n'est pas forcément le cas. Par contre l'intégration individuelle en milieu scolaire est effectivement plus fréquente, avec l'appui d'AVS et Sessad. Cependant, il semble que les moyens mis à disposition des enfants restent insuffisants notamment en nombre de places Sessad.

Enfin, la dernière hypothèse se centre plus sur l'école : les professeurs des écoles présentent une résistance à l'accueil d'un enfant porteur de handicap mental du fait de la méconnaissance du handicap et du secteur médico-social. Cette affirmation est vérifiée dans la mesure où l'accueil effectif d'un enfant en classe ordinaire reste basé sur la volonté des directeurs d'école et des enseignants eux-mêmes. La méconnaissance des handicaps quels qu'ils soient est encore importante même si des outils et des formations se vulgarisent. Les résistances se traduisent par peu d'intégrations individuelles et peu de dispositifs passerelle milieu ordinaire/milieu spécialisé. La question des moyens limités attribués aux enseignants n'est pas à négliger.

¹⁷⁹ Convention internationale des droits de l'enfant 1989

¹⁸⁰ *Agency* a été traduit par capacité d'agir, puissance d'agir, agence, agentivité, empowerment (donner le pouvoir, maximiser la puissance d'agir par un agir collectif), conscience d'agir. L'agentivité du sujet se manifesterait par sa capacité à agir, une qualité émergente de sa conscience réflexive.

¹⁸¹ Jacques Charlotte, « Modelage d'un accompagnement intrascolaire », *VST – Vie sociale et traitements*, n° 111, 2011/3, p. 43

¹⁸² Sticker Henri-Jacques, « Du « cure » au « care » ? L'accompagnement », *VST – Vie sociale et traitements*, n° 115, 2012/3, p. 75

Ce travail de recherche est alimenté par des lectures mais aussi des rencontres. La recherche historique menée ici est ancrée dans de « l'humain ». L'histoire du temps présent nous y invite en rencontrant des témoins « agissants et pensants à l'égard de leur propre histoire »¹⁸³. Ce sujet aurait pu être traité sous d'autres angles disciplinaires : la sociologie ou la psychosociologie. Il aurait pu être traité à travers d'autres concepts, complété d'autres entretiens, il reste donc inachevé.

Ce travail d'histoire a répondu à un certain nombre de questions de départ sur comment expliquer l'aujourd'hui. Il est important de s'appuyer sur des faits, des acteurs pour appréhender les enjeux et ce qui se pratique notamment concernant « l'inclusion » des enfants porteurs de handicap mental. Une des continuités de ce travail de recherche va être un investissement personnel dans une association angevine similaire à l'Adapei49.

¹⁸³ Rouso H., Jobard T., «Trois questions à Henri Rouso. Repenser l'histoire du temps présent », *Sciences Humaines*, n° 244, 2013, p. 10.

SOURCES ET REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

OUVRAGES GENERAUX

ROUSSO H., JOBARD T., «Trois questions à Henri Roussio. Repenser l'histoire du temps présent », *Sciences Humaines*, n° 244, 2013, p. 10.

OUTILS POUR LA RECHERCHE

VAN CAMPENHOUDT Luc, QUIVY Raymond, *Manuel de recherche en sciences sociales*, Paris, Dunod, 2011

OUVRAGES ET ARTICLES

Le handicap

BAUDOT Pierre-Yves *et al.*, « Politiques du handicap Introduction », *Terrains & travaux*, n° 23, 2013/2, p. 9

CHAPIREAU François, CONSTANT Jacques, DURAND Bernard, *Le handicap mental chez l'enfant*, ESF Editeur, 1997

GUYOT Patrick, « Bulletin d'information du CREA I Bourgogne », n° 292, mai 2009

KROFF-SAUSSE Simone, *Le miroir brisé – L'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste*, Hachette, 1996

LAGACHE, « Nomenclature et classification des jeunes inadaptés », *Sauvegarde*, n° 2, 3, 4, 1946

PRADO Chritel, Présidente de l'Unapei, « Projet associatif global 2013-2017 - Le pouvoir d'agir »

ROCA Jacqueline, « De la ségrégation à l'intégration – l'éducation des enfants inadaptés de 1909 à 1975 », Vanves, CTNERHI, 1992

STICKER Henri-Jacques, « Du « cure » au « care » ? L'accompagnement », *VST – Vie sociale et traitements*, n° 115, 2012/3, p. 75

TERRAL Daniel, *Accompagner la personne handicapée à domicile. Du Sessad au Samsah*, Paris, Dunod, 2013

ZUCMAN Elisabeth, *Auprès de la personne handicapée. Une éthique de la liberté partagée*, Erès, 2011

Cité par ECHAVIDRE P. se référant à un article de la revue de l'Unapei « *Epanouir* », n° 113, fév-mars 1981, p. 23

Cité par PHILIP Ch., « Contribution à une critique de la notion de handicap », *les Cahiers du CTNERHI*, n° 32, oct-déc 1985, p. 14

L'enfance déficiente, inadaptée

CHAZAL Jean, HEUYER Georges, « Coordination des services de l'enfance déficiente et en danger moral : But, activités, réalisations », 1944

CHAUVIÈRE Michel, *Enfance inadaptée – L'héritage de Vichy*, Paris, L'Harmattan, 2009

GATEAUX, MENNECIER, *Bourneville et l'enfance aliénée*, Paris, Le Centurion, 1989

L'école

ARVEILLER Jacques, « La loi de 1909 et la définition de l'instituteur spécialisé », *Les Sciences de l'éducation - Pour l'Ère nouvelle*, Volume 42, 1/ 2009, pp. 119-142

BASTIDE Frédérique, « La scolarisation des élèves en situation de handicap en milieu ordinaire », *VST - Vie sociale et traitements*, n° 111, 3/2011, p. 34

BELMONT Brigitte, VERILLON Aliette, « Intégration scolaire d'enfants handicapés à l'école maternelle : partenariat entre enseignants de l'école ordinaire et professionnels spécialisés », *Revue Française de pédagogie*, Volume 119, n° 1, 1997, pp. 15-26

GILLIG Jean-Marie, *Intégrer l'enfant handicapé à l'école*, Paris, Dunod, 2006

JACQUES Charlotte, « Modelage d'un accompagnement intra scolaire », *VST – Vie sociale et traitements*, n° 111, 2011/3, p. 43

PLAISANCE Eric, « Vial (Monique) — Les enfants anormaux à l'école. Aux origines de l'éducation spécialisée 1882-1909 », *Revue française de pédagogie*, Volume 100, 1992, p. 140

PLAISANCE Eric, CHAUVIÈRE Michel, *Reliance, Revue des situations de handicap, de l'éducation et des sociétés*, n° 27, 2008, p. 32

VIAL Monique, *Les enfants anormaux à l'école – Aux origines de l'éducation spécialisée 1882 – 1909*, Paris, Armand Colin, 1990

WAHL Bernadette, « L'intégration scolaire, une chance pour tous les enfants », *Enfances & Psy*, n° 16, 2001/4, p. 8-12.

L'engagement associatif

ION Jacques, *S'engager dans une société d'individus*, Paris, Armand Colin, coll. « Individu et société », 2012

NICOURD Sandrine, *Le travail militant*, Rennes, Presses Universitaires de Rennes, 2009

PLAISANCE Eric, *L'institution du handicap : le rôle des associations, XIXe-XXe siècles / Alter ; textes réunis par Florence Paterson, Catherine Barral, Henri-Jacques Stiker... [et al.]*, Presses universitaires de Rennes, 2000

SITOGRAPHIE

www.adapei49.asso.fr
www.cnsa.fr
www.legifrance.gouv.fr
www.senat.fr
www.unapei.org

SOURCES ORALES

Entretien avec Madame M., Présidente de l'Adapei49
Entretien avec Monsieur D., Administrateur, Président de l'Adapei de 1992 à 1998
Entretien avec Monsieur J. Directeur d'un SESSAD et d'un IME à Baugé (49)

ETAT DES SOURCES

Unapei :

Document réf. 22
Epanouir, n° 68, février 1975, p. 8
Epanouir, n° 113, fév-mars 1981, p. 23
Messages de l'Union, spécial 191, 19 février 2013
« Projet associatif global 2013-2017 - Le pouvoir d'agir »
Statuts : JO du 22/07/60
Vivre ensemble, n° 120, juin 2014

Adapei49 :

Projet associatif 2009/2014 et 2014/2018
Regards, infos familles, n° 23, décembre 2013

Lois :

Loi du 30 juin 1975, publiée au JO le 1^{er} juillet 1975
Loi du 11 février 2005, publiée au JO n° 36 du 12 février 2005

Circulaires :

n° 82/2 et n° 82-048 du 29 janvier 1982 B.O. n° 5 du 4 février 1982
n° 83-082, 83-4 et 3 du 29 janvier 1983 B.O. n° 8 du 24 février 1983
n° 91-304 du 18 novembre 1991
n° 2009-087 du 17-7-2009 - BO n° 31 du 27 août 2009 (CLIS) modifié par la circulaire n° 2002-113 du 30 avril 2002, puis par la circulaire n° 2006-051 du 27 mars 2006

Décrets :

n° 89-798 du 27 octobre 1989 et Annexes XXIV au Décret n° 89-798 du 27 octobre 1989
n° 87-415 du 15 juin 1987 - Création du CAPSAIS

Rapports :

Inspection générale de l'Education nationale ; Inspection générale des affaires sociales,
« Rapport sur l'enseignement des enfants et adolescents handicapés », 1999, p. 27

ANNEXES

Annexe 1 : Grille d'entretien

GRILLE D'ENTRETIEN

- ➔ Etudiante en M2 IS
- ➔ Mémoire de recherche : comment les parents participent à l'évolution des pratiques et des lois dans l'histoire de la scolarisation primaire de leurs enfants porteurs de handicap mental ?
- ➔ Souhait d'entendre des expériences de terrain
- ➔ Garantie de l'anonymat, demande d'autorisation d'enregistrement
- ➔ Quelques questions d'entretien :

QUESTIONS :

Q1 : Pouvez-vous vous présenter : votre trajectoire, en particulier votre relation avec l'Adapei49, vos fonctions en situant dans le temps (*dates ou repères évènements politiques... majeurs*).

Q2 : Quelles sont vos missions, votre mandat ?

Q3 : Quelle relation avez-vous avec les parents des enfants en IME, SESSAD ? (partenariat, mobilisation pour cause commune ?...). Est-ce que ces relations ont évolué, varié ?

Q4 : Concrètement, constatez-vous une évolution de l'implication et la place des parents concernant la scolarisation de leur enfant ? (choix, militantisme, ruptures....)

Q5 : Avez-vous été impliqué dans des réflexions, des débats sur la scolarisation en école dite « ordinaire » des enfants porteurs de handicap mental ? Comment ? Quels débats ont eu lieu dans vos structures et au sein de l'Adapei49 ?

Q6 : Quels moyens d'information ont été privilégiés pour participer aux débats locaux voire nationaux ?

Q7 : Pouvez-vous présenter l'histoire du projet de délocalisation de classe ? (les raisons du projet, démarches, partenaires, difficultés, résistances, avancées, place des parents) -> pour le Dr IME/SESSAD

Q8 : Aujourd'hui, que diriez-vous sur la scolarisation ou non en primaire des enfants porteurs de handicap mental ?

Annexe 2 : Entretien avec Monsieur J., Directeur d'un IME et d'un SESSAD à Baugé de l'Adapei49

2.1. Inventaire chrono-thématique : Entretien avec Monsieur J., Directeur d'un IME et d'un SESSAD Adapei 49, le 17 avril 2014

Déroulement	Sujets abordés
00 : 00 : 00	Présentation de l'entretien Présentation Mr J. : Directeur IME et SESSAD Baugé pour l'Adapei 49 depuis 2005 Psychologue clinicien, psychologue du travail, formations universitaires en gestion et management Travail dans la formation, le secteur des services à la personne privé marchand, dans le secteur de l'économie sociale et solidaire (associatif), postes de direction en milieu polyhandicap, puis Dr IME Adapei 49 avec objectif de créer un SESSAD
00 : 01 : 57	Missions du poste de Directeur dans la structure
00 : 03 : 25	Relations avec les parents des enfants accueillis Evolution de ces relations, textes législatifs Conseil de Vie Sociale, Questionnaires qualité depuis 2008
00 : 05 : 56	Projet individuel de l'accompagnement des enfants Temps institutionnalisés
00 : 06 : 48	Transfert des savoir-faire parents/professionnels exemple du Macaton Mise en place d'un référent pour chaque enfant
00 : 09 : 27	Contexte social local : contextes familiaux
00 : 10 : 15	Evolution de l'implication et de la place des parents pour la scolarisation Loi de 2005 avancées et doutes Outil GEVA scolaire Travail fait avec les familles sur le parcours de l'enfant
00 : 15 : 25	Projet de classe IME externalisée pour la rentrée 2015 élaboré depuis 3 ans Difficultés de mise en place Problème de ruptures de parcours
00 : 19 : 48	Positionnement des parents après 2005
00 : 22 : 48	Formation des professeurs des écoles Séparation des ministères Bonne volonté des acteurs
00 : 25 : 05	Rappel historique de 1909, 1940 Discours politiques ; moyens mis en place par les politiques nationales
00 : 29 : 24	Etayages pour les enfants
00 : 31 : 34	Projet : Travail partenarial avec les acteurs locaux ; prévention et accompagnement Instaurer des lieux de rencontre entre partenaires Parcours de vie, parcours scolaire : ruptures Mobilisation des parents
00 : 37 : 33	Investissement des autorités locales dans un projet de création de maison de santé
00 : 38 : 28	Avis sur la scolarisation en école primaire d'enfants porteurs de handicap mental Place de l'école, des IME...

00 : 39 : 57	Connaissance de l'existant par les parents, les professionnels : information, communication Projet d'établissement, connaissance de l'institution Echanges avec les écoles Accueil des parents
00 : 45 : 45	Fin de l'entretien

2.2. Retranscription entretien avec Monsieur J., Directeur d'un IME et d'un SESSAD Baugé – Adapei 49 le 17/04/14

- Interviewer : Est-ce que vous pouvez vous présenter : votre trajectoire, en particulier votre relation avec l'Adapei49, vos fonctions en situant dans le temps

- Mr j : je m'appelle Mr Christian J., je suis donc le Directeur à la fois de l'IME Champfleury et du SESSAD pour l'ADAPEI 49 depuis bientôt 10 ans. J'ai une formation initiale de psychologue clinicien d'abord puis psychologue du travail ensuite et puis des formations complémentaires universitaires en gestion, management etc... Et j'ai exercé d'abord dans le secteur de la formation... voilà.... comme souvent c'est le cas... puis dans le secteur des services à la personne privé marchand puis après, donc depuis 13 ou 14 ans maintenant, depuis les lois 2000, 2002 on va dire surtout, dans le secteur de l'économie sociale et solidaire donc associatif notamment avec des postes de direction au niveau du polyhandicap dans un premier temps... enfant et après donc l'opportunité de venir à l'Adapei effectivement pour diriger un établissement donc un IME et avec, comment dire, la mission initiale de créer un SESSAD, ce qui a été fait... (hésitation) un petit peu après mon arrivée. Voilà ma trajectoire...

- donc le SESSAD est crée depuis....

- depuis... 8 mois après que je sois venu ici donc depuis 2005

- d'accord et vos missions ?

- alors il y a... à l'Adapei ça fonctionne comme ça... il y a à la fois les missions propres de tout directeur dans un établissement, c'est-à-dire : en assurer la gestion, le pilotage, l'évaluation, la dimension de projet. Et puis il y a des missions, on va dire plus transversales puisque nous avons une structuration « pôle enfant » au niveau de l'Adapei, puis une deuxième à l'échelon de tous les directeurs. Il y a des missions que certains directeurs portent donc moi-même je suis plus centré sur la dimension de la qualité, de la scolarisation et puis de tout ce qui concerne la veille juridique autour des lois et notamment des recommandations de bonne pratique. Voilà. Ça c'est mes missions transversales ce qui m'amène à animer parfois des groupes de travail autour de ces enjeux là et le dernier c'était autour du projet individualisé : la modélisation, la construction du projet individualisé. Voilà.

- au niveau de l'Adapei 49 ?

- au niveau de l'Adapei 49

- vous avez ce rôle de veille et de formation au niveau des lois...

- voilà, complémentaire à celui du siège bien entendu.

- d'accord... il y a un flot de documents, de textes législatifs....

- il y a énormément d'informations. On est un secteur qui, si pendant de multiples années il ne s'est pas passé grand-chose, là, en tout cas depuis un certain nombre d'années il s'en passe beaucoup... donc c'est très intéressant... c'est vrai que j'essaie un petit peu de les digérer et après de les restituer à mes collègues comme bien entendu au sein de cet établissement.

- d'accord et alors, quelles relations avez-vous avec les parents des enfants qui viennent donc à l'IME, au SESSAD... c'est sans doute des relations différentes....

- oui... alors les relations les plus étroites qu'il y a avec les parents c'est ma chef de service, X, qui les a parce que elle assiste par exemple à toutes les synthèses, donc elle connaît bien les projets de chaque enfant.... moi ma relation est avec l'administrateur qui est donc un parent, bien entendu, qui est plus privilégiée, avec la personne qui est au CVS, la famille, la maman qui est au CVS lors de certaines rencontres puisque nous avons par exemple deux fois par an, des rencontres avec l'ensemble des familles. Donc là c'est l'occasion pour moi de m'adresser à eux et de leur expliquer les grands enjeux etc.... il y a des moments festifs qui sont aussi des moments où je rencontre les parents. Cette année nous avons par exemple la kermesse... tous les... nous avons une année une kermesse et une année de portes ouvertes. Voilà, c'est aussi des moments où l'on se rencontre, les parents tiennent des stands... enfin, voilà c'est des moments conviviaux très appréciables... les fêtes de Noël évidemment.... donc c'est dans des moments, on va dire... (hésitation) de cette dimension là... plus collectifs ou alors quand il y a des enjeux particuliers par exemple il y a des réflexions à faire au niveau du parcours de leur enfant où là on peut se retrouver autour d'une table à réfléchir ou quand il y a des choses plus compliquées et là ça fait aussi partie des attributions du directeur.

- Est-ce que vous avez l'impression que ces relations là ont évolué depuis que vous êtes en poste ou même depuis plus longtemps

- oui, oui... je pense que les relations ont pas mal évolué. D'abord parce que les textes l'on demandé ce qui est tout à fait normal... Il y avait nécessité tout à fait légitime d'une plus grande implication de la famille à la fois dans le projet du jeune et la vie de l'institution... hein... les conseils de la vie sociale qui sont l'équivalent des conseils d'établissement dans le secteur scolaire sont là pour ça. Donc ça, c'est tout à fait intéressant. Nous avons mis en place depuis 5, 6 ans des questionnaires qualité que nous envoyons régulièrement aux familles et dont les résultats sont transmis en intégralité aux familles.

- d'accord...

- Voilà, il y a une quinzaine de questions qui sont faites sur l'accueil, le parcours, la relation avec nous etc... et qui nous permettent nous aussi, d'avoir des axes de réflexions, de travail ou d'amélioration puisque c'est le but des questionnaires qualité. Donc ça c'est des relations particulières que nous avons développées avec eux, tout à fait intéressantes voilà, tout à fait intéressantes. Nous avons aussi, parce que je pilotais la commission concernant le projet individuel, refondé profondément notre projet individuel de l'accompagnement du jeune en créant des espaces d'échange avec la famille à tous les niveaux. C'est-à-dire à la fois au niveau initial dans l'accueil, par rapport à la demande ou aux demandes même, j'allais dire de leur famille, des familles par rapport à leur enfant, à la fois dans le suivi à 6 mois où là encore nous allons les solliciter par rapport au travail que nous avons fait avec leur enfant ses progrès aussi. Et chaque année, bien entendu, au moment de la révision de son projet individuel. Donc il y a là, des espaces, des temps institutionnalisés d'échanges avec la famille pour recueillir leur avis, leurs projets qui ont pu évoluer, celui de l'enfant... donc il y a une relation beaucoup plus étroite quant au parcours. Reste à mon avis... là c'est un point de progrès qui reste à faire, c'est dans la dimension de transfert possible des savoirs faire des deux côtés. Voilà... c'est sans doute quelque chose à mettre au travail... qui y est mais ça nécessitera encore je pense une réflexion plus poussée...

- Vous pouvez préciser cela ?

- Par exemple, on a mis un outil, je vais prendre un outil car c'est plus facile avec un outil repéré : Macaton.

- Oui

- Bon. Macaton qui est un outil, on va dire, au service de la communication sous trois champs. Un champ visuel, avec des pictos, un champ... comment dire, gestuel avec la langue française des signes et puis la parole bien entendu. Bon. Cet outil là, j'ai souhaité qu'il soit développé à une large échelle dans l'établissement de manière à garantir tout au long du parcours du jeune entre le groupe d'accueil et le groupe de sortie, une permanence de compétences du professionnel pour s'appuyer sur l'acquisition de la méthode qu'il aura faite. Ça a suscité ou ça a demandé qu'on crée des sessions de formations régulières, qu'on crée des commissions, des référents etc... C'est quelque chose dont les professionnels se sont emparés progressivement et qui porte tout à fait ses fruits. Reste à savoir maintenant qu'on a établi cette base, ce socle dans l'établissement de qu'est-ce qu'on transfère à la famille ? Parce que l'enfant, dans sa famille, évidemment qu'il va solliciter la famille de la même manière et qu'il faut qu'elle puisse répondre. On a commencé à, comment dire, à travailler avec la famille, autour de petites planches que l'on s'échange etc... bon... ça c'est quelque chose à mon avis à développer. Ça c'est un exemple... Après, il y a des choses beaucoup plus triviales dans des savoirs faire développés ici, des manières de soutenir l'enfant dans son développement sans doute là aussi, ça fait partie des échanges à avoir avec la famille de la même manière que elles mêmes peut nous dire « là ça marche »... parfois il y a du bricolage.

- Il y a des ajustements à trouver...

- Voilà... En tout cas moi je suis dans le transfert, dans pouvoir échanger. Parce que un enfant en situation de handicap, c'est un enfant qui est complexe, tout enfant c'est déjà compliqué, forcément, être parent et jouer ce rôle de parentalité.... mais quand l'enfant est en difficulté c'est encore plus difficile. Voilà, donc il est bon d'être dans un lien très étroit. Alors c'est vrai que, par exemple, le principe de la référence... c'est-à-dire qu'il y a un éducateur référent de l'enfant et un éducateur co-référent, permet là aussi d'avoir des interlocuteurs privilégiés au niveau de cette transmission possible à la famille. Voilà, ça c'est en route, mais je crois que ça demande encore à être optimisé, travaillé, mais voilà on est sur ce chemin.

- Et ça c'est un peu dans la démarche de l'accompagnement....

- Oui, oui, tout à fait. Alors avec sans doute aussi une particularité de ce secteur du territoire, la partie nord-est du territoire, qui est un secteur où il y a énormément de familles en très grande difficulté. Voilà, c'est-à-dire, à la fois il y a l'enfant qu'il est, lui, et à la fois il y a un contexte familial extrêmement difficile. Beaucoup d'enfants sont suivis par l'ASE ici.

- pour l'IME... Est-ce que c'est la même chose pour le SESSAD ?

- Moins, moins. L'IME des fois, il y a 30 à 40 % des enfants suivis par l'ASE. Donc ce qui rajoute aussi...

- de la complexité...

- de la complexité, la réflexion dans le travail à faire avec la famille qui elle-même, au niveau de sa parentalité ordinaire, j'allais dire, c'est difficile. Ça nous met beaucoup au travail, ça nous mobilise beaucoup.

- ma question portait sur l'évolution de l'implication et de la place des parents concernant la scolarisation...

- oui, alors on va parler de la scolarisation. La loi 2005 a, je trouve, profondément modifié la manière d'appréhender l'enfant. Je pense que le balancier, c'est mon avis personnel, est allé beaucoup trop loin dans l'autre sens. C'est-à-dire qu'il a réduit l'enfant au statut d'élève, ce qui à mon avis, est réducteur. Dire que bien sûr un enfant est aussi un élève, mais il n'est pas que... Or, on est passé d'une situation où l'enfant était, je crois il y a pas mal d'années, systématiquement exclu du système scolaire et où effectivement, on ne le considérait entre guillemets plus vraiment comme un élève, à une situation où il ne serait plus qu'un élève. Les choses ne sont pas aussi binaires.... ce qui fait que aujourd'hui, très souvent, c'est la capacité ou l'incapacité scolaire qui vient faire qu'on marque le handicap. C'est pas ça.

C'est un élément, sans doute, mais c'est un élément plutôt conséquence que cause. Les causes sont beaucoup plus, là aussi, difficiles, variées, variables, mobiles etc... donc la loi de 2005 est venue dire : 1 - l'enfant... je caricature à peine, doit être regardé que comme un élève. C'est-à-dire que c'est forcément par rapport à cette dimension, que l'on doit organiser sa prise en charge. Au point même que d'ailleurs, à la MDA, c'est un outil qui s'appelle le GEVA scolaire, qui est resté le seul outil d'analyse de l'enfant. C'est-à-dire que tous les autres outils complémentaires, sur les dimensions psychiques ont quasiment disparus au profit du seul GEVA scolaire qui fait l'orientation de l'enfant. Je trouve que c'est un biais qu'il faudra sans doute corriger à terme. Il faudra le garder parce que, bien entendu, la dimension des informations scolaires est importante, mais elle ne peut pas être le seul élément. Alors, ceci dit, cette loi est venue dire que le milieu ordinaire était le milieu par excellence préférable pour l'enfant. Ce qui déjà, aussi à mon avis est sujet à caution, parce que le lieu par excellence préférable à l'enfant, c'est celui qui lui permet le meilleur développement. Si c'est le milieu ordinaire, ce sera le milieu ordinaire. Si c'est pas là, ce sera ailleurs. Mais c'est par rapport à ce que l'environnement va permettre du développement qu'il sera le meilleur endroit. Là, ça biaise aussi un petit peu le regard. Ce qui fait, que, évidemment, les parents, c'est tout à fait logique, demandent à ce que leur enfant soit la plupart du temps dans le milieu ordinaire. Bien sûr parce que, tant qu'on reste dans le milieu ordinaire, la dimension du handicap est beaucoup moins visible. On est moins marqué. Alors ça pèse aussi un peu dans l'analyse, et la loi, en tout cas pour la partie 2002, ayant fait des parents, celui qui, on va dire, définit le parcours de leur enfant, et bien ça peut des fois venir perturber une analyse qui serait plus objective, quand bien même pourrait-on dire qu'une analyse pourrait être objective... mais voilà.... donc on a aussi ça à travailler avec les familles. Et on a à travailler avec les familles la question de quel est l'environnement le plus favorable au développement de l'enfant. Ca peut être le milieu ordinaire ou pas... mais un parcours justement, c'est fait pour passer d'endroits différents... et je reviens à la question de la classe externalisée... voilà... pour permettre un parcours, et c'est ma vision, il faut que les différents paliers de ce parcours, les écarts soient les plus faibles possibles entre deux paliers et, à limite, que ce soit plus un plan incliné que des escaliers avec des marches plus ou moins hautes. Et l'idée de bénéficier de dispositifs variés permet que le passage d'un lieu à un autre soit le plus facile possible. Aujourd'hui, c'est pas si facile que ça. Dans un sens comme dans l'autre. C'est-à-dire que quitter le milieu ordinaire, pour venir dans l'éducation spéciale, c'est un grand palier. Tout change. Inversement, du milieu spécialisé au milieu ordinaire aussi. L'idée de la classe externalisée c'est de mettre un lieu intermédiaire qui permet une meilleure appropriation de l'espace qui est autre, quelque chose de beaucoup plus doux, beaucoup plus lisse.... parce qu'on s'est aperçu à plusieurs reprises ici qu'on avait parfois des jeunes qui avaient des capacités et qui progressaient bien et on s'est dit que peut-être à un moment, pour que ces capacités soient le mieux soutenues, il faut qu'il soit à l'extérieur, c'est-à-dire dans le milieu ordinaire. Or, l'échelle était tellement autre que ça n'a pas tenu. C'est-à-dire que, certes, au niveau de ses capacités propres cognitives, il aurait pu tout à fait y aller, mais l'environnement générerait tellement d'angoisses pour cet enfant que ça effondrerait ses compétences. Et ça souvent, ce n'est pas toujours vu... alors à travers cet outil GEVA sco, ce n'est pas du tout vu. On dit cet enfant sait lire, écrire, compter, certes. Mais on sait très bien que pour qu'il mette en acte ses compétences, il faut un environnement où il se sente serein, bien accueilli etc... et le milieu ordinaire ne le permet pas toujours. D'où l'idée, voilà, d'une classe externalisée avec les moyens de l'IME, le soutien de l'IME, mais dans le milieu ordinaire.

- d'accord, donc concrètement, c'est l'équipe...

- concrètement c'est l'équipe qui part avec son groupe...

- l'équipe est composée d'éducateurs, d'instituteurs ?

- l'équipe, effectivement. Nous avons créé ici un groupe classe qui est un groupe, qui préfigure le fonctionnement de la classe externalisée... Elle fonctionne depuis la 3^e année aujourd'hui. Donc c'est un binôme enseignant/éducateur et les enfants sont majoritairement avec l'enseignant. Parce que c'est

comme ça que ça marche les classes externalisées. Et puis après la partie thérapeutique. Donc, effectivement, ce groupe là, cette entité là sera transplantée, lorsque nous aurons trouvé l'endroit adéquat sur le modèle là.

- les enseignants, ce sont des enseignants spécialisés ?

- ce sont des enseignants spécialisés. Nous avons trois enseignants spécialisés ici dont un pour le groupe classe.

- et ils dépendent de l'éducation nationale ?

- ils dépendent de l'éducation nationale. Tout à fait.

- donc dans ce projet, il y aura une partie médico-sociale et une partie éducation dans une école ordinaire

- oui, et l'idée c'est, à la fois, bon, de travailler la mixité de l'environnement, mais à la fois aussi de permettre, aux enfants qui seraient dans la classe externalisée de pouvoir aussi faire des passages. Il ne s'agit pas de faire un greffon comme ça dans un coin, bien entendu. C'est la porosité que l'on va chercher dans un sens comme dans l'autre. C'est-à-dire, les enfants, nos enfants on va dire, qui seraient là bas, à un moment, comment dire, dans des lieux, où ils pourrait être avec les autres enfants, déjà... hein... les transferts ponctuels... et puis aussi il peut y avoir des enfants, enfin, on sait qu'il y en a dans l'école ordinaire, qui à un moment, ont besoin d'un lieu beaucoup plus structurant hein, que ne permet pas une classe de 25 ou 30 et, et que nous pourrions effectivement, rendre possible dans ce travail là.

- et ça a été simple de trouver l'école « ordinaire » ?

- c'est pas simple, ça fait 2 ans et demi que je la cherche !! Donc hélas, on butte aujourd'hui... sur.... ou on butte parce qu'il n'y a pas de locaux, parce que les écoles n'ont pas des salles vides comme ça... ou on butte sur, et je suis désolé de le dire mais c'est comme ça... (hésitation) des équipes pédagogiques extrêmement réticentes.... et quand je dis extrêmement réticentes, je garde des termes... diplomatiques... ! voilà, oui.

- donc résistance des équipes, peut-être aussi des parents ?

- alors, on n'est même pas allé encore au niveau des parents. Parce que, bon, il y a des étapes... à partir du moment où l'équipe dit ... écoutez, moi, j'y vais pas... c'est réglé. Alors mon collègue de l'établissement du château de Briançon, à Bauné... pas très loin.... lui a réussi. Il a réussi, non pas à l'école publique qui effectivement, ne le souhaitait pas, mais à l'école privée, avec le diocèse. Donc à mon tour, je me suis tourné vers le diocèse et nous sommes en train d'essayer de construire quelque chose ensemble. Il me semble qu'ils ont une écoute un peu meilleure.

- et comment, les parents des enfants qui sont actuellement dans cette démarche là, voient les projets, s'investissent ?

- alors, il n'y a pas d'investissement direct aujourd'hui. On a évoqué la question, ils sont très demandeurs, évidemment ils sont très demandeurs, ils n'attendent que ça, j'ai envie de dire. Tout le monde attend que ça... tout le monde attend que ça. Le SESSAD par exemple, comme vous le savez, lui intervient directement dans les écoles, dans les CLIS. On a eu une situation extrêmement difficile ces derniers temps où l'enfant, même avec le SESSAD, qui intervient au mieux 3 heures dans la semaine, donc c'est un petit étayage mais un étayage important quand même... et bien, on a des enfants qui sont limites. C'est-à-dire que l'étayage n'est pas suffisant mais on ne peut pas aller plus. Mais pour autant, le mettre en IME, ce serait peut-être un écart important. Là, j'en discutais avec la responsable de circonscription de l'Education Nationale. On aurait eu une classe externalisée pour cet enfant là, ça aurait été parfait. La famille, qui était effondrée à l'idée qu'on lui dise... et bien écoutez, à un moment, on ne pourra plus le garder, enfin, l'école disait on ne va pas pouvoir le garder... On lui aurait dit, il y a la classe externalisée à

côté... donc on voit bien que dans un nombre de situations importantes c'est une ressource tout à fait intéressante pour éviter qu'il y ait des ruptures majeures, pour que l'on puisse passer d'un palier à l'autre et puis après on voit... après on voit. Donc pour moi c'est un élément indispensable, un dispositif....

- et, justement, cette loi de 2005, qui dit que l'on peut inscrire l'enfant en école ordinaire... est-ce que vous constatez que des parents, comme vous disiez, « c'est vrai que ça cache un petit peu le handicap » est-ce que vous voyez qu'il y a un certain nombre de parents qui rentrent quand même dans ce processus-là et qui mettent leur enfant « en échec » ?

- hélas, hélas oui... dans un certain nombre de cas, on a des parents qui, encore une fois on les comprend dans leur détresse, c'est pas la question, mais par rapport à l'enfant, uniquement si on veut regarder par rapport à l'enfant... qui ne valident pas le choix qui a pu être fait par l'enseignant, par le psychologue scolaire... en disant : non je veux absolument qu'il reste à l'école et d'abord, souvent ça retarde... c'est-à-dire qu'à un moment, l'enfant évidemment accumule du retard. Ce retard, il le vit de plus en plus mal... bon vous voyez bien que je caricature un petit peu... mais quand même, c'est ce qu'on voit assez souvent. Donc le fait qu'il vive mal ce retard, l'isole des autres, et l'amène souvent à produire des comportements de réaction, de troubles ou d'effondrement. Alors s'il y a des troubles, et bien logiquement à un moment, ça va accélérer son orientation... s'il y a un effondrement ça masque un petit peu les choses. Mais voilà, c'est très dommage et on a vu à l'issue de la loi de 2005... ce phénomène là, où l'école a essayé de faire le maximum pour conserver un enfant en difficulté mais elle n'a pas nos moyens... ça reste un enseignant pour 25.... voilà... quand bien même il y aurait une AVS et du coup les enfants sont arrivés beaucoup plus tard. Il y a eu toute une époque où les enfants sont arrivés à 10 ans... parce qu'à un moment ça n'était plus possible. Or, ils arrivaient avec soit des troubles importants réactionnels dans un certain nombre de cas... et puis surtout des apprentissages qui n'avaient pas été faits parce qu'ils étaient à un moment, complètement exclus des apprentissages. Donc des enfants qui quelque part étaient en moindre capacité que ceux qui avaient fait un parcours dans l'éducation spéciale. Donc, ça avait vraiment un effet inverse, un effet très très pervers de la chose. Bon aujourd'hui, on a peut-être un peu moins ce phénomène... paradoxalement, parce que, je pense que les parents se sont rendu compte que le milieu ordinaire parfois, n'était pas le meilleur milieu. Il y a une prise de conscience avec peut-être un regard un peu plus distancié, moins idéologique, j'allais dire, des choses y compris l'Education nationale qui au début disait... mais si on va s'en occuper et puis ils ont vu que c'était, dans un certain nombre de cas, pas tous, dans un certain nombre de cas extrêmement difficile, les troubles du comportement à gérer quand il y a 20 autres enfants... enfin, c'est pas possible... je veux dire, c'est pas le milieu qu'il faut... ce n'est pas l'environnement qu'il faut.

- oui... et ce surajoute la formation des professeurs des écoles...

- alors, voilà donc... mais si vous voulez, ce qui est compliqué, c'est que le ministère de l'éducation nationale et celui des affaires sociales sont séparés, il n'y a pas de liens. Autant la loi est revenue fondre en un seul lieu : santé /médico-social, alors qu'il l'avait défait il y a 60 ans... alors là les liens, on va dire, d'abord parce que nous n'avons qu'une seule autorité de tutelle.... donc déjà.. c'est vrai qu'avec pédopsychiatrie, de fait il y a un travail, parfois contraint, parfois pas mais en tout cas, il y a un pilote... Education nationale/médico-social, c'est deux chemins parallèles qui devraient se croiser, des fois avoir des routes communes, mais ça ne dépend que de la volonté des acteurs. Il n'y a pas de pilote commun. La loi de 2005, comme les circulaires de 2009 on est sur la bonne volonté des acteurs, point. Ya écrit nulle part qu'il y avait une obligation des deux ministères à travailler sur des commissions...non, ça se fait mais... donc ce qui veut dire que, au niveau du terrain, et moi à ma petite échelle, c'est ce qui m'intéresse, les écoles... oui si elles ont pas envie... elles ont pas envie, point final.

- oui, vous n'avez aucun moyen de...

- l'inspecteur de circonscription, qui lui était très partant, alors au niveau des instances départementales, très partant, il m'a dit « mais c'est une très bonne idée ». On a fait des réunions... etc mais après il m'a dit... oui mais par rapport aux acteurs locaux...

- la seule chose que les écoles sont obligées de faire c'est accepter l'inscription de l'enfant...

- alors voilà, ils sont obligés d'accepter l'inscription de l'enfant. Certains peuvent être obligés à créer des CLIS, des classes adaptées mais ça s'arrête là, c'est-à-dire, ça reste dans leur sphère. Après le lien avec nous, au niveau de la construction, par ex, d'organisation commune, c'est pas assez institué. Des fois ça marche parce qu'il y a des acteurs qui se retrouvent au bon moment etc... il y a une école disponible mais c'est pas institué. Y'a pas, par exemple un enjeu de projet, qui serait financé.

- finalement, c'est vraiment la volonté des personnes, des acteurs qui va faire qu'un projet se mette en place ?

- t'as envie, j'ai envie : on fait... pas envie...euh

- finalement, tout cela est le fruit d'une longue histoire...

- alors, c'est l'histoire, je ne sais pas si vous connaissez l'histoire de l'éducation spéciale

- je travaille un peu dessus, oui...

- c'est le maréchal qui a créé ça... il faut remonter aux années 40... voilà

- et en 1909, la création des classes de perfectionnement...

- oui en 1909, il y a eu déjà la première séparation, et puis il y a eu cette création tout à fait originale, parce qu'en Europe on est très original, voilà... du secteur médico-social/enseignant qui est séparé... qui étonne toujours. J'ai reçu des gens qui venaient de Belgique : ils sont très très surpris de notre système... nous on a deux filières bien séparées... voilà... Et donc notamment pendant, au moment...du gouvernement de Vichy... alors là, ça s'est vraiment encore plus séparé. Donc c'est très curieux. Alors bon, pourquoi pas, mais on aurait dû créer des instances communes, c'est-à-dire que, alors j'en sais rien, des conférences de territoire, des choses comme ça où on pourrait se dire entre acteurs, bon allez, comment on peut réfléchir à la question de l'enseignement. C'est pas le cas. D'où le retard ou la difficulté d'arriver à réunir toutes les bonnes conditions, trouver une école, une équipe pédagogique partante, des lieux adaptés, pas trop loin d'ici bien entendu... ça fait beaucoup de conditions...

- il y a des discours...

- il y a des discours politiques, il y a une volonté politique certes, c'est très bien, bien sûr il faut ça, mais encore une fois, après, le relai au niveau du terrain, je pense qu'il manque des outils ou des engagements clairs... voilà, clairs... là, actuellement, l'Education nationale, tout ce qu'elle dit c'est « on a scolarisé 50 000 enfants ». Bon. Sauf que, si c'est 2 h par semaine, ça veut dire quoi ? si l'enfant il explose tout, ça veut dire quoi ? enfin, c'est des..., comment dire, c'est des analyses chiffrées à la soviétique. On fait du volume... mais c'est pas ça la vraie question. C'est comment on articule un parcours scolaire ? quelle est la qualité de l'enseignement dispensé, adapté pour cet enfant ? quelle est la souplesse que l'on peut donner aux enseignants ? Il y a tout un champ là, un très vaste champ à mon avis, c'est peut être pas une bonne idée de comparer les choses parce qu'on a beaucoup axé le travail collaboratif santé/médico-social, c'est important aussi mais, en terme de nombre d'enfants concernés, le travail collaboratif éducation nationale/médico-social est encore beaucoup plus important : 10 ou 15 fois plus... Et on voit bien que l'école est en grande difficulté par rapport à ces enfants, on va dire, différents, complexes... Quand on voit nous, parfois, aussi, nous sommes en difficulté. On a 40 jeunes ici, on a pratiquement, 28 ou 30 professionnels autour d'eux. Et c'est pas facile. Donc on est à 0,6 ou 0,7 pour 1, les autres sont à 1 pour 20 donc forcément c'est pas possible, c'est pas possible... Et autre effet résultant de ces lois là, c'est que

l'Etat aussi avait une vision économique... mais c'est normal, elle gère ... C'est de se dire, évidemment si on scolarise plus d'enfants en situation de handicap dans l'éducation nationale, donc du coup les... établissements, on va un petit peu les réduire. Donc ils ont réduit pas mal le nombre de places, sauf que maintenant, je pense, qu'ils ont réduit, tellement réduit, qu'il y a des listes d'attente qui deviennent importantes. C'est-à-dire que même si l'enfant, qui est aujourd'hui dans l'éducation nationale, qui est en grande difficulté, on monte un dossier à la MDA... les parents enfin... on arrive à leur dire, bon, ils sont d'accord, ils y vont... tout est fait... et on leur dit ah oui, non mais... y'a deux ans d'attente... vous imaginez pour les parents, pour l'enfant, l'école... c'est une catastrophe... parce qu'il n'y a pas assez de places...

- même si les dispositifs comme les SESSAD ont permis une certaine souplesse... ?

- les SESSAD : il y a 1/3 des enfants qui trouvent des places, donc 2/3 qui n'en ont pas...

- d'accord !

- voilà : résultat campagne MDA

- ça c'est dans le département du Maine et Loire ?

- MDA, campagne MDA Maine et Loire, on a eu les résultats en février, on a eu une réunion : deux tiers... deux tiers...

- donc les autres enfants... sont dans la nature ?

- ils sont à l'école : ils se débrouillent ! il y en même qui passent en 6^e

- sans AVS ?

- alors éventuellement avec AVS, mais l'inspecteur ASH, donc un inspecteur qui est spécifique pour les enfants en situation de handicap de l'Education nationale, un inspecteur départemental, il dit, et il a raison, les AVS c'est pas fait pour se substituer à un SESSAD. Les AVS ont une mission particulière de soutien pour des enfants pour lesquels soit, on est dans une déficience sensori-moteur, d'aide technique, soit de soutien pour faciliter on va dire, l'intégration... mais pas plus que ça... or il dit, écoutez, chaque année le nombre d'AVS que vous me demandez augmente et on ne peut plus. C'est-à-dire qu'il y a un vrai problème d'orientation, de parcours... Et ça on paye un peu, le fait d'avoir fait croire que, avec les AVS, on pourrait mettre entre guillemet tous les enfants en situation de handicap à l'école : c'est pas vrai. Parce qu'il faut des étayages très particuliers. Il faut parfois du soin, il faut des petits groupes, il faut parfois des lieux où l'enfant puisse se mettre un petit peu à l'écart. Une école de 100, 200 autres enfants ne peut pas faire ça. C'est pas une histoire de compétences, mais de moyens comme au service de... et c'est pour ça que je le disais pour certains enfants, si on ne met pas ces moyens à leur service on les met en très grande difficulté. Or le travail d'accompagnement de l'enfant, on a très peu de temps pour le faire. Un enfant se développe très vite. Il y a des étapes particulières qu'il ne faut pas rater : les étapes de l'écriture, de la lecture. On sait très bien qu'il y a des moments très propices. Les neurosciences nous l'apprennent de plus en plus que si on rate ces étapes là, ça va être beaucoup plus complexe après... et moi, je suis partisan d'un repérage précoce des besoins de l'enfant pour un étayage le plus précoce possible, le plus pertinent. Or très souvent, on est très surpris quand on siège à la MDA, quand on nous lit les parcours des enfants, on se dit, mais attendez... qu'à 8 ans ! ça fait 4, 5, 6 ans qu'on voit bien qu'il est en très grande difficulté et il arrive à 8 ans et on se pose la question ! Mais que de temps perdu, que de temps perdu. Donc c'est vrai, ça aussi c'est mon cheval de bataille. C'est travailler avec tous les acteurs d'un territoire au niveau de la prévention. Prévention et repérage, l'un va avec l'autre. Donc j'ai initié ici, un contrat local de santé que le maire a bien voulu porter, justement pour travailler sur des problèmes de santé publique du territoire spécifique d'ici. Et là, on est autour de la table tout le monde, c'est-à-dire que l'on a les services sociaux, la mairie, la justice, la MECS, la pédo-psy, la médecine de ville, moi-même etc... et là on va faire un diagnostic du territoire, financé par l'ARS, pour définir des grands axes de santé publique. Je suis sur le collège prévention enfant.

- d'accord ça peut être décliné comment par exemple ?

- ça peut être décliné déjà dans ce que chacun sache ce que fait l'autre, premièrement, c'est déjà pas mal. C'est-à-dire que les gens repèrent bien que, il y a des lieux qui ont des compétences particulières pour venir apporter des éclairages spécifiques... donc c'est ça... voir effectivement après, s'il y a besoin de développer des services particuliers par rapport aux problématiques. Je pense qu'ici, il nous manque une consultation avancée de CAMPS, on n'en a pas. Donc ce qui veut dire que, quand à un moment, on repère chez un enfant quelque chose de difficile, bah il faut diagnostiquer quelque chose, il faut dire où est-ce qu'on va le soutenir cet enfant là, la famille... ça, c'est fait très tardivement, voire ça n'est pas fait du tout... et c'est donc le scolaire qui vient mettre à un moment, vient dire quelque chose... en disant eh bien attendez, votre gosse... Donc ça veut dire qu'il va falloir travailler, avec la PMI par exemple, bien entendu, bon... là un lieu où on peut échanger, le CMP etc... Moi je suis partisan à ce qu'on ait des instances de rencontre, des moments de rencontre, où l'on puisse un petit peu voir s'il y a des problématiques particulières sur des familles ou des enfants et comment on va soutenir ça par... quelque chose de cohérent, entre nous... ça fait beaucoup défaut...

- oui donc il y a encore beaucoup de choses à inventer

- et le contrat local de santé, ça peut être l'outil qui permet d'apprendre à travailler ensemble... dans nos champs respectifs. Mais qu'on puisse encore une fois, commencer à réfléchir, et avec la famille bien sûr, à un parcours, qu'est-ce qu'on peut proposer... Et un parcours qui ne soit pas un parcours de rupture, mais de choix. Aujourd'hui, le parcours, c'est un parcours de ruptures : ça s'effondre là, on pense à autre chose, ça s'effondre là... c'est terrible...

- et pourtant dans les discours on parle de plus en plus de parcours...

- oui ! mais un parcours ça se pense, ça se prévoit. D'abord parce que les dispositifs n'ont pas des places comme ça à la demande... on sait très bien combien est en difficulté le secteur d'aide sociale à l'enfance. Donc ça se prévoit le plus en amont possible... et avec tous les acteurs, la famille bien entendu.

- avez-vous l'impression qu'il y a des inégalités territoriales au niveau de la prévention parce que vous parlez de CAMPS : à Angers il y a un...?

- oui bien sûr... Je pense qu'au niveau de la prévention, dans les secteurs ruraux comme les nôtres, il y a une vraie réflexion à mener. Bon, moi j'avais souhaité créer une sorte de centre d'évaluation ici, parce qu'on a, l'établissement si vous voulez, a tous les professionnels qu'il faut... tous. Et, je souhaitais créer un centre d'évaluation, qui soit pas simplement sur la petite enfance, les CAMPS étant limité à la petite enfance, mais à tout le monde. Car à tout moment, un enfant est en difficulté scolaire, on puisse nous interpellé pour dire : on va faire un bilan : ortho, psychomot... etc et puis on voit. Si à un moment, il y a des besoins particuliers, qui peuvent être en libéral... mais au moins, on peut donner la feuille de bilan en disant : voilà, votre enfant a besoin à un moment, de ce type d'étayage pour lui permettre de... et puis bah, voilà vous choisissez... Nous, on peut vous donner des informations... Ca manque terriblement ici, ça manque terriblement... Quand on sait que, encore une fois, ici presque la moitié des familles sont en difficulté... ça va être exceptionnel qu'une famille dise... alors, attendez je vais prendre rendez-vous. Il faut qu'ils appellent quatre fois, parce que de toutes façons c'est complet...

- et puis il faut savoir qui...

- et puis il faut savoir qui, bon, ça ne se fait pas... donc voilà, le temps passe et c'est ou la rupture de l'entrée à l'école : 6 ans, 6/7 ans, ou la rupture à l'entrée au collège 10/11 ans. Voilà. Et c'est comme ça qu'à un moment, on construit le parcours de l'enfant dans un nombre non négligeable de cas ; c'est très regrettable... Or pour essayer de travailler cette question là, ça peut être effectivement, un travail collaboratif de tous les acteurs : les médecins de ville. Il faut que les médecins de ville qui sont souvent les premiers interlocuteurs à qui on s'adresse quand il y a une difficulté, identifient très clairement qui est qui et qui fait quoi. Le maire est très sensible à cette question, donc c'est pour ça qu'il a pris en main le

contrat local de santé sur la dimension de la prévention, parce que... on a... quand on voit l'étude sociologique du coin, ici on est dans un secteur très particulier, c'est assez connu. C'est-à-dire qu'à la fois le niveau de diplôme le plus bas, l'alcoolisme, le nombre de signalements, une certaine paupérisation de la population, un isolement social important aussi... ça c'est assez particulier. Il y a un nombre : plus d'un tiers des familles qui n'ont pas de voitures, aujourd'hui pas de voiture... qui ne conduisent pas... enfin voilà, donc pour nous, pour organiser quelque chose c'est toujours très complexe... c'est toujours très complexe, donc c'est des choses qui sont très spécifiques à cet endroit là. Donc des familles qui ne vont pas aller vers les services sociaux forcément. D'abord parce qu'il ne les identifie pas, peut-être aussi parce qu'elles n'ont pas envie qu'on vienne les voir.

- peut-être aussi qui ont du mal à se mobiliser... à être militant...

- du mal à se mobiliser, qui eux-mêmes sont déjà... voilà... bon, je pense qu'il y a des spécificités du territoire. L'ARS, j'avais fait venir le délégué territorial ici, on avait passé une journée ensemble... sont tout à fait intéressés, conscients. Là ils nous appuient.

- et au niveau des autorités locales vous sentez qu'il y a un souhait ...

- au niveau de la commune nouvelle, ah oui... tout à fait. Là, c'est une chance pour nous. Par exemple ici, le maire va créer une maison de santé parce qu'on est confronté, comme toutes les zones rurales à des praticiens qui partent... Il crée une maison de santé avec 40 praticiens à l'intérieur. Donc il a réussi à faire revenir les médecins, à un moment, on avait perdu 3 médecins sur 5... nous, on s'était dit, comment on va faire... Il a fait revenir les médecins, donc, il crée cette maison de santé. Les travaux démarrent là : 40 praticiens : quatre, cinq médecins, les orthophonistes, les kinés... le CMP avec un bassin thérapeutique, vraiment... pas un hôpital, mais en tout cas une belle maison de santé. Du coup, et sans doute c'est aussi pour ça qu'il était intéressé par le contrat local de santé, parce que ça vient dans le dispositif. Donc ça c'est tout à fait intéressant...

- bon... ma question était que diriez-vous sur la scolarisation ou non en école primaire des enfants porteurs de handicap mental mais vous m'avez répondu...

- alors j'allais dire que effectivement, j'ai pas d'idéologie là-dessus. Ce à quoi je suis attentif c'est qu'est-ce qui va, quel est le milieu qui va permettre à l'enfant de l'épanouir ? C'est ma seule lecture, elle est là... Bien sûr être avec les autres c'est important, mais même en milieu spécialisé, ils sont aussi avec les autres. Donc je ne fais pas le côté, parfois qu'on a pu lire, très binaire l'exclusion/l'intégration c'est pas... Cet établissement est ouvert, euh notre bassin thérapeutique est ouvert à toutes les associations de la ville. Ici, il y a une porte à la cour, mais bon, le site est ouvert !!! (rires)... on est souvent à l'extérieur, on fait venir des gens... bon, ce qui compte encore une fois, c'est le développement de l'enfant... où est-ce qu'il est le mieux ? Où est-ce qu'il est le mieux... donc, pour certains enfants, l'école ordinaire va être très salubre, va les porter, et avec ou sans étayage, le SESSAD. Voilà. Pour d'autres c'est pas le lieu, c'est pas le lieu ou c'est pas le moment... ça peut être ça... pas le moment, là...

- est-ce que vous avez l'impression que quelque part on leurre les parents dans cette loi 2005 ? Je me mets à la place des parents... ça ne doit pas être évident pour les parents de connaître tout ce qui existe.....

- non, non c'est très complexe. Je pense qu'on renforce les défenses si vous voulez. C'est-à-dire que naturellement tout parent, c'est encore une fois, vis-à-vis du handicap, c'est terrible, c'est très dur... tout ce qui peut faire qu'il est avec les autres, évidemment, on va le rechercher comme nous tous. Donc on a renforcé un peu cette tendance. Je ne sais pas si on les a aidés là-dessus, je ne sais pas si on les a aidés, j'en suis pas sûr du tout... et l'enfant, lui encore moins. Quand on a ici notre questionnaire de satisfaction qu'on envoie aux familles, les réponses des familles disent « mais quel bonheur ». Des familles qui au début nous avaient dit, « écoutez je viens là parce que de toutes façons ils ne veulent pas de mon gosse à

l'école ». Quelques mois après, deux ans après ils disent « quel bonheur, mon enfant je l'ai vu changé... il est apaisé ».

- il y a beaucoup de méconnaissance ?

- il y a beaucoup de méconnaissance.

- des images un peu dépassées ?

- oui oui, des choses un peu qui correspondaient à des visions d'il y a 50 ans... Des d'établissements très loin, dans la campagne, fermés, des châteaux, sans doute qu'il en reste, mais c'est très très loin de la réalité. Et puis encore une fois, la grande méconnaissance c'est quel est le travail qui est fait ici. Qu'est-ce qu'on fait avec ces enfants là... difficiles, compliqués ...

- ça rejoint la question de l'information

- oui, oui, moi je suis partisan, par exemple le projet d'établissement que j'ai développé qui s'appuie sur les textes et tout. Le projet d'établissement c'est 150 pages ! Il faut qu'on décrive par le menu ce que l'on fait, pourquoi on le fait, qu'est ce que c'est que la dimension institutionnelle, la transdisciplinarité, la pluridisciplinarité, l'articulation des différents champs qui interviennent ici : éducatif, pédagogique, médical, social, psychologique etc... pourquoi on a besoin de tout ça... qu'est-ce qui fait que l'enfant tient autour de ça, est porté autour de ça... et ça il y a une très très grande méconnaissance. La dimension soignante de l'institution, parce qu'on a effectivement des enfants aussi qui ont besoin de soins, ça aussi... donc il faut qu'on soit ouverts, lisibles, évaluables...

- et comment vous envisagez cette information ? comment cette information arrive aux familles ?

- l'information, elle est à la fois dans les familles, dans l'établissement ouvert. On les rencontre régulièrement. Dans les documents qu'on peut leur remettre, dans le travail de réseau, donc le contrat local de santé, c'est un travail de réseau. Le travail avec la PMI, c'est un travail de réseau aussi. Nous allons monter un réseau d'aide et d'appui à la parentalité avec la CAF : c'est aussi un travail de réseau. Je crois qu'il faut, c'est le rôle du directeur en particulier, communiquer beaucoup à l'extérieur, être visible à l'extérieur... faire venir... y'a que comme ça... être présents dans les écoles...

- justement, il y a des échanges des fois avec les écoles...

- oui, oui, oui, on a des échanges avec les écoles. On fait venir des écoles ici, on a organisé deux conférences pédagogiques de l'Education nationale ici. On leur a prêté les locaux, on est intervenu, donc c'est un travail permanent. C'est-à-dire on ne peut pas dire on fait de la com et puis...non, non, c'est tout le temps, et dans toutes les occasions possibles. On a à être insérés dans le droit commun j'ai envie de dire. Voilà, il faut qu'on fasse partie au même titre que le collège, le lycée, la MDS, le centre d'action sociale. Enfin voilà, on doit être parfaitement lisibles, repérables, on sait ce qu'on fait. Quand on pense un enfant ici, on sait pourquoi. Et ça c'est un travail de fond que le secteur, a découvert tardivement je trouve, et dont il paye un peu le prix. Le prix de l'ignorance du grand public et des représentations. Donc gros travail de communication, d'ouverture... et c'est comme ça je crois, qu'on pourra effectivement proposer des parcours réfléchis aux jeunes. Parce que, on n'est pas prescripteurs de l'arrivée de nos enfants. Donc c'est bien quelqu'un, à un moment, de l'extérieur, qui va dire à la famille écoutez pour votre enfant peut-être, là ce serait intéressant. Donc il faut que tous ces prescripteurs potentiels nous connaissent c'est-à-dire l'école, la médecine de ville, les assistantes sociales, la PMI etc... il faut qu'ils connaissent très bien ce que l'on fait pour pouvoir avoir une prescription intelligente d'informations.

- du coup ça se passe comment concrètement... vous accueillez les parents ?

- alors par exemple, un parent qui dit... alors des fois nous avons des appels de parents qui disent eh bien écoutez, je ne connais pas. Alors, bien sûr on a des documents qu'on leur remet, des plaquettes d'information, on les accueille, on les fait visiter. Ca c'est les gens qui ne connaissent pas. Ca peut être un

parent, un oncle, une tante... on en accueille régulièrement. Après il y a tous les parents dont les enfants sont directement en difficulté et qui veulent voir ce que c'est. Donc ils viennent aussi, ils sont accueillis, on fait un parcours de visite. Après il y a aussi les parents qui ont reçu une notification... mais des fois ils disent « écoutez j'sais pas, on m'a dit votre école » donc ils vont venir, on va passer du temps avec eux. On leur remet une documentation et puis après il y a le processus d'admission. Donc là, il y a tout un processus, il y a visite bien entendu avant, puis le premier jour d'accueil etc...

- et vous avez un internat ?

- on a un internat de 16 places, malheureusement pas assez de places, parce qu'on a un nombre de demandes (souffle)... voilà... mais je vais vous faire visiter si vous voulez...

- je vous remercie pour cet entretien.

L'entretien se termine par la visite des lieux.

Annexe 3 : Entretien avec Madame M., Présidente actuelle de l'Adapei 49

3.1. Inventaire chrono-thématique : Entretien avec Madame M., Présidente de l'Adapei 49, le 24 avril 2014

Déroulement	Sujets abordés
00 : 00 : 00	Présentation de l'entretien. Présentation Mme M. : Présidente de l'Adapei 49 depuis 2005. Mère de quatre enfants dont Laurent porteur de trisomie 21. Aujourd'hui 31 ans (né en 1983)
00 : 01 : 15	Démarches d'accompagnement à la naissance de son fils CMPP (Centre Médico-psycho-pédagogique) CLIS (Classe d'inclusion scolaire) gérée par l'AAPEI Entrée dans le Conseil d'Administration de l'AAPEI, motivations
00 : 02 : 03	6 à 13 ans : Parcours scolaire de Laurent (1989 à 1996)
00 : 03 : 33	13 ans : Entrée IMPRO (Institut Médico-professionnel) de Segré géré par l'Adapei 49
00 : 03 : 58	Engagement dans la section locale de Segré de l'Adapei 49 Engagement dans le Conseil d'Administration comme représentante de la section locale de Segré 2005 : Présidente de l'Adapei
00 : 04 : 34	Modalités du mandat de Présidente Fin de mandat en juin 2015
00 : 05 : 21	Missions comme Présidente et lien avec le Directeur de l'association Représentante des parents
00 : 07 : 09	Relation avec les parents des enfants en IME, SESSAD scolarisés ou non, évolutions Rôle des CLAVA Comité Local d'Animation de la Vie Associative
00 : 07 : 58	2009 : Contrat Pluri-annuel d'Objectifs et de Moyens (CPOM) et développement des SESSAD
00 : 09 : 06	Evolution du positionnement des parents par rapport à la scolarisation de leurs enfants Enquête
00 : 10 : 42	Discours de l'Adapei 49 concernant la scolarisation des enfants porteurs de handicap mental Projet associatif Parcours de la personne ; Projets avec la MDPH
00 : 16 : 04	Débats sur le sujet en CA
00 : 17 : 55	Positionnement de l'Adapei et projet de création de classes externalisées Positionnement des équipes éducatives
00 : 21 : 13	Engagement des parents, innovations des parents Militantisme Compétence de terrain auprès des institutions Partenariat avec les professionnels
00 : 24 : 37	Fin de l'entretien

3.2. Retranscription entretien avec Madame M., Présidente de l'ADAPEI49 le 24/04/14

- Pouvez-vous vous présenter : votre trajectoire et en particulier votre lien avec l'Adapei49, vos fonctions en situant dans le temps... depuis combien de temps vous êtes investie, peut-être comme parent, mais aussi dans vos responsabilités

- je m'appelle Colette M., on est parents de quatre enfants dont un jeune homme qui a une trisomie 21. enfin... un jeune homme qui est un adulte puisqu'il a 31 ans. A la naissance de Laurent, on a d'emblée chercher à faire en sorte que Laurent soit le plus autonome possible. Donc tout bébé, dès 7 mois, Laurent est entré en CMPP, à l'époque on appelait ça... c'était un endroit où on travaillait avec les éducateurs et avec les psychomot pour essayer de l'éveiller au maximum. Le parcours qu'on a fait après avec Laurent c'était... ce passage par l'AAPEI. Il est allé ensuite en CLIS à Victor Hugo (Angers) géré par l'AAPEI aussi. Et on est entré assez vite, mon mari dans un premier temps et moi dans un deuxième temps au conseil d'administration, parce qu'il nous semblait qu'en tant que parents, on avait éventuellement une place... voilà pour faire avancer les choses.

- donc au conseil d'administration de l'AAPEI. A l'époque la CLIS était gérée par l'AAPEI ?

- oui, à Victor Hugo... Et donc Laurent a fait un parcours de plusieurs années dans ce lieu là, puisqu'il est entré là il avait... il a fait trois années de classe maternelle : 2 petites section, une moyenne section... et en fait, on n'a pas poursuivi son école maternelle parce qu'il y avait sa sœur qui rentrait à l'école et qu'on ne voulait pas mettre en difficulté ni sa sœur ni lui, dans une même classe. Voilà. Il nous a semblé que Laurent pouvait intégrer une CLIS sans trop de soucis. Après, au niveau de la CLIS, Laurent y a passé plusieurs années... il a dû y entrer vers 6 ans et en est sorti il avait 13 ans. Et quand il en est sorti, en fait, si vous voulez c'est que ... on a senti chez Laurent quelque chose qui le mettait en souffrance... c'est-à-dire qu'il devenait agressif sur la cour de l'école alors que ce n'était pas son habitude du tout... et du coup, on s'est rendu compte que sans doute au niveau des apprentissages scolaires, c'était trop pour lui... (hésitation) que ça ne prenait plus sens. Il nous l'a fait savoir en devenant agressif en fait. Donc on a très vite, très rapidement décidé, avec les éducateurs et les professionnels qui l'entouraient de l'orienter vers un autre établissement. Et donc, dans son orientation vers un autre établissement en fait, on a choisi l'IMPRO de Segré qui du coup était géré par l'Adapei49. Pendant un certain temps, on a été absents des deux associations, on s'est laissé un petit peu de temps et puis petit à petit, moi j'ai réintégré ce qui s'appelait à l'époque la section locale de Segré et puis à un moment donné il a fallu trouver des parents pour aller au Conseil d'administration pour représenter la section locale et du coup, je m'y suis inscrite. Après dans le parcours, bah voilà, je suis devenue responsable de la section locale et puis en 2005, ben voilà je me suis retrouvée Présidente de l'Adapei. Voilà.

- Et votre mari est aussi resté investi ?

- non, moins investi parce qu'il avait d'autres responsabilités... Il a très vite quitté les associations parce qu'en fait il a assumé des responsabilités municipales en tant qu'adjoint, donc il ne pouvait pas assumer deux responsabilités. C'était suffisant.

- donc tous les deux militants quand même !

- oui tous les deux militants quand même !!

- donc vous êtes Présidente depuis 2005, vous avez un mandat défini ?

- il n'y a pas de mandat défini dans l'association. Il est remis en cause tous les ans au moment de l'assemblée générale, enfin, au moment du conseil d'administration après l'assemblée générale. On se représente aux élections à chaque fois. La seule chose que je peux dire c'est que j'ai annoncé au conseil d'administration que mon mandat, de toute façon, serait terminé en juin 2015.... Donc, on est en recherche

d'une succession. De toute façon, moi c'est sûr je ne veux pas aller plus loin parce que j'estime qu'une association, elle a besoin de renouvellement pour être efficace. Sinon, elle s'encroute.

- donc, ça vous fera un parcours de 10 ans comme Présidente. Avez-vous des missions bien définies dans l'association, en tant que Présidente ?

- alors en tant que Présidente, le gros travail c'est de faire en sorte que l'association poursuive son projet associatif qui est décidé en conseil d'administration donc, voilà. La Présidente est celle qui fait en sorte que les choses se mettent en place dans les établissements, donc c'est un travail relationnel important avec le Directeur de l'association. Si ce couple là ne fonctionne pas, en général ça ne fonctionne pas bien. Chacun avec ses responsabilités. Lui, il a plus des responsabilités techniques de mise en œuvre, moi je me situe plus sur la responsabilité de l'orientation politique. C'est-à-dire dans quel sens on va, quels sont les choix que le conseil d'administration, sur le plan politique, peut être amené à faire.

- vous êtes plus sur une dimension de sens...

- de sens, de sens... complètement... oui... de sens ou de respect de valeurs c'est-à-dire, qu'est-ce qu'on va mettre en place là... qu'est-ce que ça va venir toucher dans nos valeurs d'association...

- et quand c'est comme ça, vous vous situez en tant que parent, en tant que représentante de parents...

- en tant que représentante de parents plutôt. Alors forcément, ce qui peut être compliqué, et je le dis beaucoup à l'ensemble des administrateurs, ce qui est compliqué, c'est que, si je ne veux pas être représentante de moi toute seule, il faut que j'ai les éléments des autres administrateurs sinon ça ne marche pas.

- donc là c'est un travail d'équipe important ?

- c'est un travail d'équipe important. C'est-à-dire que si les choses ne remontent pas du terrain, si les administrateurs ne s'expriment pas sur les choses qui leur tiennent à cœur, bah on rate le truc quoi... Alors, ce n'est pas toujours facile hein...

- je vais m'orienter plus sur l'aspect scolarisation... Quelle relation avez-vous avec les parents des enfants qui sont en IME, SESSAD, enfants scolarisés ou non... Et est-ce que ces relations ont évolué...

- c'est un peu compliqué cette question là, parce que je ne suis pas forcément en relation directe avec les familles. C'est ce que je vous expliquais tout à l'heure, c'est que, la Présidente elle ne peut pas être en relation avec toutes les familles. C'est les gens qui sont responsables sur chaque territoire qui font la proximité des familles. C'est-à-dire les responsables de ce qu'on appelle les CLAVA aujourd'hui c'est le Comité Local d'Animation de la Vie Associative et c'est ces gens là qui vont être en proximité...

- et qui vont être relais...

- et qui vont être relais. Donc moi, l'évolution... on peut dire que l'association a évolué quand même, puisqu'on a énormément développé les services, c'est-à-dire les SESSAD plutôt que les IME. On a diminué les places d'IME dans le premier contrat d'objectifs et de moyens qu'on a négocié.

- et ça, vous situez cette transition à quelle période ?

- il y a 5 ans. On vient de re-signer un nouveau contrat d'objectifs et de moyens et le précédent était de 5 ans. Et, il y a 5 ans, dans la négociation, on a négocié une diminution des places d'IME avec une augmentation des services... et la création en plus de sections adaptées pour des gens qui ont des handicaps associés... ce qu'on appelle des SEHA (*Section d'Education avec Handicaps Associés*) et on a développé ces sections là parce que aujourd'hui, on se rend bien compte que, du fait de l'intégration scolaire, les enfants qui arrivent dans nos établissements, sont des enfants qui ont plus de problématiques que d'autres. Donc ça c'est une évolution certaine, donc on a beaucoup développé nos SESSAD, ils tous été augmentés, créés même, avec un accompagnement des familles dans le milieu ordinaire...

- est-ce que vous constatez une évolution de l'implication et la place des parents concernant la scolarisation de leurs enfants ? Est-ce que vous voyez qu'il y a des choix qui sont différents dans le cours du temps, un militantisme peut-être pour plus d'intégration... Est-ce que vous voyez plus des problématiques de rupture entre intégration et autres solutions...

- alors c'est compliqué parce qu'on a pas forcément enquêté plus que cela. Pour autant quand même, de façon assez globale, dans notre association, alors c'est peut-être parce qu'on ne porte pas... enfin, on a quelques interrogations sur l'intégration à tout prix. Globalement, dans les réponses qu'on a eues par exemple, par rapport au projet associatif, c'est pas forcément la mise en avant de l'intégration à tout prix qui est mise en premier. Vous voyez...

- les parents ne revendiquent pas forcément ça

- non par forcément de façon très très importante parce que, nous on avait pensé que c'était ça qui était en premier et puis en fait, non c'était la qualité de l'accompagnement et le respect des personnes qui vient en premier. Bon ça ne veut pas dire que ça ne venait pas, ça vient... nous on sent aussi que dans l'association globalement, on en causait avec le Directeur, quand on aborde cette question de l'intégration en milieu ordinaire, on a moins de réticences parce qu'il y avait pas mal de réticences dans le sens où... bah oui mais nos enfants ça va être trop compliqué pour eux...

- quand vous dites, on a moins de réticences, c'est moins de réticences des parents ?

- oui

- c'est plus entendu... pourquoi c'est plus entendu ? est-ce parce qu'ils savent qu'ils sont accompagnés ?

- alors, moi je pense que ce qui rassure, c'est le discours que l'on tient. C'est-à-dire qu'on tient un discours en disant qu'on est d'accord pour l'intégration en milieu ordinaire sous réserve que ça ait du sens pour la personne et qu'elle s'y trouve bien. Quand on met ce bémol là, du coup l'intégration ça a plus de sens. Parce que si on dit intégration de toute façon, à tout prix il ira à l'école : on se trompe... enfin ou à tout prix, il ira au boulot, on se trompe. Il a le droit à la meilleure intégration possible, mais si l'intégration le rend malheureux, c'est non. On fait un autre accompagnement.

- et ça, vous sentez que les parents entendent vraiment cela ? et plus facilement vont opter pour cette solution là quand c'est possible ?

- alors, chez les jeunes parents, je pense que, quand même la notion d'intégration, ils espèrent toujours... voilà, c'est normal... C'est une position de parents. Mais j'entends beaucoup de parents, enfin beaucoup de parents, j'entends peut-être pas les autres, aussi je sais pas hein..., j'entends quand même beaucoup de parents dont les enfants sont arrivés en IME en disant : ouf... qu'est-ce qu'il est bien là. Qu'est-ce que ça fait du bien de le voir bien ici. Alors, après, sans doute on pourrait me dire : voilà, mais t'entends pas les autres aussi qui disent qu'ils sont super bien à l'école... quoi... je suis assez partagée. Je me dis qu'il faut de la place pour tous, mais qu'il faut pas non plus se faire une image négative du fait qu'il ne sera pas en milieu ordinaire. Moi, c'est le discours que je prononce tout le temps. Parce qu'autrement c'est difficile, on devient un peu discriminant c'est-à-dire que ça doit être le milieu ordinaire, point barre. Oui pour certains, mais non pour d'autres. Et c'est pas parce que l'autre ne va pas aller en milieu ordinaire qu'il n'a pas toutes ses valeurs. Et ça c'est un discours, qu'il faut qu'on fasse attention parce que le tout le milieu ordinaire ouais... mais... mais quand même... mais quand même... vous voyez...

- donc ça c'est le discours clair de l'Adapei

- pour nous, c'est le discours qu'on entretient.

- et ça se traduit dans le projet associatif ? il me semble avoir lu dans le projet, que l'objectif c'est l'accompagnement au mieux de la personne...

- oui, au mieux, au mieux... et puis on dit avec une volonté d'aller en intégration dans le milieu ordinaire à chaque fois que c'est possible...

- oui

- vous voyez « à chaque fois que c'est possible », ça vient dire le bémol

- donc ça implique aussi qu'il y ait des passerelles possibles ?

- ah bah ça de toute façon, oui. Par exemple, nous on a positionné au niveau des ESAT, que quand il y avait un essai en milieu ordinaire, il y avait un retour possible. Vous voyez, on va travailler par exemple dans les objectifs du contrat de moyens que l'on vient de signer, on va travailler sur des passerelles dans les orientations. On va demander de travailler avec la MDPH pour avoir une orientation d'un dispositif. C'est-à-dire aujourd'hui, on a une orientation en SESSAD, d'accord, si jamais l'enfant a besoin d'une orientation IME, on ne l'a pas. Il faut repasser en commission (*note : CDAPH*). Alors que nous on voudrait qu'on ait une orientation d'un dispositif SESSAD/IME pour permettre à un enfant qui est en SESSAD, si jamais il avait besoin d'un accompagnement plus renforcé, il puisse passer quelques temps en IME. Et qu'on ne soit pas obligés de repasser par une démarche d'orientation, qu'on ait une sorte de double orientation qui permette de la souplesse. Mais je pense que ça pourrait s'exercer. Quand on a rencontré l'ARS et le conseil général autour des adultes, on était sur la même dimension. C'est-à-dire qu'il faut qu'on mette de la souplesse dans les orientations pour qu'on puisse passer par exemple d'un foyer de vie à une activité en ESAT, enfin de trouver des solutions pour les gens qui fatiguent par exemple en ESAT.

- donc c'est plus l'idée d'un parcours de la personne, qu'il soit le plus souple possible

- ah complètement

- que des dispositifs qui existent pour des publics particuliers

- complètement, avec la notion qu'il faut qu'on soit très très vigilants à la rupture des parcours, parce ce que c'est là que les gens sont en difficulté. Mais, en même temps, la rupture des parcours, après, elle peut être sur notion que... si mon enfant rentrait en IME, c'est la catastrophe... pour des parents. Après, on a des parents dans les CLAVA, j'en ai rencontré plusieurs, qui nous disent : jamais j'aurais voulu que mon enfant aille en IME, ça a été compliqué... Pour autant, quand il est arrivé, on s'y retrouve... on s'y retrouve...

- pour ces dispositifs... vous êtes en cours de discussion avec la MDPH...

- alors, pour l'instant, c'est juste en objectif dans le contrat d'objectifs et de moyens. Ça va être peut-être dans 5 ans.... c'est une piste de travail... c'est pas du tout à l'ordre du jour...

- et vous sentez que c'est entendu

- c'est à la demande des directeurs de nos établissements IME et SESSAD, parce qu'ils sont confrontés à ces questions là avec les familles et qu'on pense que c'est de la souplesse au dispositif et que c'est intéressant. Et c'est entendu du côté de l'ARS, parce qu'ils l'ont déjà mis en expérience sur les ITEP (*Institut Thérapeutique, Educatif et Pédagogique*).

- c'est un travail que vous sentez possible à mener ?

- oui, oui

- Avez-vous été impliquée, Adapei49, dans des réflexions, des débats sur la scolarisation en école dite « ordinaire » des enfants porteurs de handicap mental ? Comment ? Des débats ont-ils eu lieu dans les structures et au sein de l'Adapei 49, du conseil d'administration, du bureau ?

- pas forcément de façon très très structurée, mais je vous dis, cette question de l'intégration, au niveau des membres du conseil d'administration, il y avait quand même pas mal de réticences au tout intégration. Donc ça a été discuté dans ce sens là. Qu'est-ce qu'on privilégie au niveau de notre association ? Après, je pense que, au niveau des parents, il y en a un certain nombre qui sont dans des associations en dehors de l'association et qui réfléchissent à cette question là. Mais la question travaillée de façon claire, nette et précise, structurée... on ne l'a pas vraiment fait, c'est plus globalement si vous voulez. La notion d'intégration, qu'est-ce que ça veut dire pour nous...

- avez-vous été sollicités par l'Unapei pour avoir une réflexion...

- non, on n'a pas été sollicités, non. Enfin, on a peut-être été sollicités, mais on n'a pas mis l'accent là-dessus... on n'y a pas été.... Il faut des gens porteurs de ça aussi, vous voyez. Si dans le conseil d'administration, il n'y a pas de gens qui portent ça, c'est compliqué...

- donc il n'y a pas eu de moyens d'information ou de communication autour de ce sujet...

- non

- et aujourd'hui, qu'est-ce que vous diriez sur la scolarisation ou non en classe primaire des enfants porteurs de handicap mental ?... vous m'avez un peu répondu...

- l'autre élément que l'on peut rajouter dans ça, c'est quand même, que l'association se positionne. Quand on dit qu'elle se positionne assez clairement là-dessus, c'est qu'aujourd'hui on est dans la création de deux IME dans les murs de l'école. C'est une autre manière de faire. Ils sont en IME mais dans l'école. Et moi, je crois plus à ça qu'à l'intégration parce que du coup, ils ont du temps de scolarisation dans l'école, ils peuvent avoir éventuellement du temps éducatif qui va se passer ailleurs... enfin... y'a une présence de l'IME dans l'école, du coup on lui donne un peu plus de sens à l'IME, il est un peu moins à l'extérieur...

- c'est une réponse qui vous semble plus adaptée que l'intégration scolaire individuelle qui reste malgré tout très limitée... Dans ce genre de projet, il semble qu'il y ait des résistances de la part d'équipes éducatives... que constatez-vous ?

- c'est pénible ça, c'est pénible...

- pourquoi les professionnels résistent à ces propositions ?

- on ne sait pas.... parce que je pense qu'ils ont peur d'être débordés par l'accompagnement qu'il faut faire. Mais normalement, ils n'en ont pas parce tout est encadré, emmené sur un plateau... oui, c'est terrible, incroyable.

- pourtant, cela semble une autre alternative...

- c'est une autre possibilité.... de toute façon, tant qu'on restera dans des schémas où c'est ça, ça ou ça... Pour pouvoir répondre au mieux aux besoins de l'enfant et de ce qu'il est, il faut avoir une multitude de réponses à lui apporter. Il y en a où ça peut être le SESSAD avec une intégration en CLIS ou en classe ordinaire... pourquoi pas... je ne dis pas non, je dis « oui pour certains ça marche ». D'autres ça va être l'IME, parce que de toute façon c'est trop compliqué. Et d'autres ça va être l'IME dans l'école parce que.... vous voyez, il faudrait beaucoup, beaucoup de possibilités pour être sûrs de répondre au mieux aux besoins de la personne. C'est la même chose au niveau de l'habitat.... [...]

- dans ce que j'entends, j'ai l'impression que les parents, et donc l'association, restent encore, doivent être encore imaginatifs et sources de propositions parce si on attend les dispositifs politiques... cela risque de ne pas bouger

- nous, on est persuadés qu'aujourd'hui, de toutes façons c'est parce qu'on va être innovants qu'on aura des solutions

- depuis le départ...

- aujourd'hui ce n'est pas la même chose, parce qu'au départ on a construit les murs, on a pris la pelle et la pioche... hein..

- oui, tout à fait, les problématiques sont différentes, mais la démarche est la même

- oui les problématiques sont différentes, mais la démarche est pareille. Si on n'est pas là pour essayer de proposer des solutions elles ne nous viendront pas.

- donc vous avez toujours, à innover, à proposer, à vous battre ?

- oui. Et à donner les problématiques de terrain. J'ai rencontré une responsable de la CNSA et quand je lui ai amené des éléments par rapport au travail, en lui disant écoutez, on nous tarabuste pour que les personnes aillent en milieu ordinaire mais nous on veut bien, ce n'est pas qu'on veut pas, on veut bien. N'empêche que quand on va dans le milieu ordinaire, le conseil d'administration aujourd'hui se pose la question de savoir si on n'est pas maltraitants. Parce qu'on oblige des adultes qui sont dans nos ESAT, à s'habituer en permanence à des changements de rythme, à des changements de lieux. Or, quand on sait que nos enfants c'est leur problématique : la difficulté de s'adapter.... qu'est-ce qu'on est en train de faire ? qu'est-ce qu'on est en train de faire ? Alors, nous on veut bien... Alors, elle dit : « c'est la première fois que j'entends ce mot de maltraitance par rapport à ça » !! Ca ne me pose pas problème d'aller en milieu ordinaire, mais n'empêche que le directeur d'ESAT me dit : attendez, quand on leur demande d'aller en milieu ordinaire tous les jours, et puis qu'on leur demande d'aller en milieu ordinaire 8 jours à un endroit, et puis 15 jours ça va être à l'atelier et 8 jours après, on va retourner dans le milieu ordinaire... vous vous rendez compte de l'adaptation qu'ils doivent avoir... Quand on sait que ce sont leurs problématiques.... c'est-à-dire qu'ils leur faut quelquefois plutôt quelque chose de répétitif pour qu'ils s'y retrouvent et qu'ils soient sécurisés... : on les met en insécurité ! Ces choses là, il faut qu'elles soient dites.

- et là c'est vraiment le rôle des parents qui ont la connaissance du terrain

- mais bien sûr, oui. Le rôle des parents et à la fois, si vous voulez, pour amener ces éléments là, on a aussi besoin du retour des professionnels. Je n'aurais pas pu amener ces choses là auprès de la CNSA, si je n'avais pas eu le retour du directeur d'établissement qui me disait, mais attention. Donc, si on n'est pas en même temps dans une association de parents... enfin, je trouve que la richesse de nos associations, qui sont des associations et gestionnaires et représentantes des parents, c'est que du coup on a les deux côtés de la balance.... Alors c'est parfois très désagréable parce qu'on a l'impression de faire le grand écart, mais à la fois c'est très intéressant parce qu'on s'enrichit les uns des autres des questionnements des uns et des autres et les professionnels nous permettent de nous ouvrir les yeux sur un certain nombre de problématiques.... Voilà !

- merci beaucoup pour votre apport.

Annexe 4 : Entretien avec Monsieur D., Administrateur de l'Adapei 49 et Président de l'Adapei 49 de 1992 à 1998

4.1. Inventaire chrono-thématique : Entretien avec Monsieur D., Administrateur de l'Adapei 49, ancien Président de l'Adapei 49 de 1992 à 1998 - le 24 avril 2014

Déroulement	Sujets abordés
00 : 00 : 00	Présentation de l'entretien. Présentation de M. D. : parent, administrateur de l'Adapei 49. Ancien Président de l'Adapei 49 (de 1992 à 1998). Retraité. A une fille porteuse de handicap : Sylvaine qui aura 40 ans cette année (née en 1974).
00 : 02 : 55	Parcours de Sylvaine : IME à l'âge de 5 ans Des parents se soucient de la scolarité de leurs enfants porteurs de trisomie vers 1976, 1977. Ils constituent une association pour créer une classe en milieu ordinaire. Mais Sylvaine ne peut pas y entrer
00 : 04 : 44	Parcours de Sylvaine : 1979 IME La Rivière Cholet
00 : 05 : 45	1982/1983 : entrée dans l'association dans la section de Cholet, engagement dans le Conseil d'Administration. 1984/85 : Administrateur en charge de la création des Entreprises Adaptées, des ESAT 1992 : Présidence de l'Adapei 49 (durant 6 ans -> jusqu'en 1998)
00 : 08 : 24	Contexte de la prise de présidence
00 : 10 : 18	Evolution de l'Adapei durant son mandat Phase de création d'établissements
00 : 14 : 54	Besoins actuels
00 : 17 : 02	Discussions, débats autour du sujet de la scolarisation Démarches pour améliorer les IME Création de SESSAD
00 : 19 : 31	Positionnement par rapport à la scolarisation en milieu ordinaire Réalités de l'époque des classes de perfectionnement, façons de penser
00 : 22 : 53	Classe IME externalisée : projet et difficultés
00 : 28 : 04	Militantisme des parents Positionnement face aux politiques
00 : 32 : 01	Fin de l'entretien

4.2. Retranscription entretien avec Monsieur D., Président de l'ADAPEI49 de 1992 à 1998. Actuellement administrateur à l'Adapei49 - le 24 avril 2014

Arrivé à l'Adapei en 1980.

- Pouvez-vous vous présenter : votre trajectoire et votre lien avec l'Adapei49, vos fonctions en situant dans le temps... depuis combien de temps vous êtes investi, peut-être comme parent, mais aussi dans vos responsabilités

- je m'appelle Camille D., je suis parent de trois enfants dont une fille handicapée qui s'appelle Sylvaine et qui a 40 ans cette année. Donc c'était les débuts de l'entrée dans l'Adapei en quelque sorte... enfin pas tout de suite... Je suis retraité depuis déjà quelques années. Et puis je suis rentré dans l'Adapei, je dirais... quand elle est rentrée dans le système, assez rapidement... parce qu'elle a démarré donc en IME vers l'âge

de 5 ans. Elle était dans les plus jeunes à l'époque, ce qui fait que rapidement, on s'est intéressés à la vie de l'Adapei, d'abord l'établissement et puis après dans l'Adapei. Mais si vous voulez, on avait quand même démarré avant, parce que ça.... elle est donc née en 1974, et déjà vers 76, 77, elle avait 4, 5 ans... il y avait déjà des parents à l'époque qui commençaient à se soucier de la scolarité des enfants, alors que pour beaucoup la scolarité c'était l'IME point. Mais déjà des parents s'étaient souciés de ça et à l'époque c'était une toute petite association qui s'était créée sur Angers. Je ne me souviens plus du nom de l'association, mais toujours est-il que c'étaient des parents de trisomiques qui avaient cherché à créer cette association là pour pouvoir les intégrer dans une classe dans un système scolaire déjà à Angers. Cette classe, elle a été ouverte après dans début des années 80 peut-être bien. C'était une école de la Chalouère. Et notre fille n'avait pas pu rentrer dedans, parce que, à l'époque soi-disant, comme elle était suivie par des médecins, des pédiatres et tout, donc elle était soi-disant trop handicapée. Enfin, bref, donc un peu déçus quand même au début et après, très rapidement, comme j'habite la Pommeraye, à cette époque là, vers 75, 76, il y avait encore un IMP à la Pommeraye. Et cet IMP là, il a dû fermer à peu près dans ces temps là, pour être fusionné avec celui de Cholet, donc l'IME La Rivière. Donc automatiquement, on s'est retrouvés dans ces périodes là, avec trois, quatre familles avec des enfants handicapés à un an, deux ans, trois ans près donc, il y avait un service de cars qui s'était mis en place. Donc ça nous rendait service et s'était le plus simple pour nous d'aller vers ça, comme elle n'avait pas pu rentrer dans cette classe intégrée en milieu ordinaire. Donc voilà... elle avait 5 ans donc vers 79, quand elle a commencé à aller à l'IME La Rivière. Et puis de fil en aiguille, eh bien, on prend des responsabilités parce que bah... on y va quoi... donc, malgré soi, si on veut oui... on s'intéresse... et puis après de fil en aiguille on est sollicités pour rentrer dans l'association parce qu'il y a toujours besoin et puis bah, moi j'ai toujours été tenté par des responsabilités plus ou moins dans ce sens là.... puis de s'intéresser aussi, puis de travailler. Donc après, je suis rentré au Conseil d'administration, peut-être bien assez rapidement quand même, je sais plus, vers 1982 ou 1983 par là.

- et à l'époque, le siège social était à Cholet ?

- alors le siège social était à Cholet. Comme l'association était répartie, donc il y avait l'Adapei Maine et Loire et puis après il y avait les sections. Il y avait la section de Cholet qui regroupait toutes les Mauges, il y avait la section d'Angers les Ponts de Cé, la section de Segré, de Baugé et puis Saumur. Donc moi j'étais à la section de Cholet et après, dans la section, on était sollicités, à un moment donné, si on s'y sentait l'âme ou le cœur ou je ne sais pas, l'envie !!!... d'être sollicités pour être administrateur pour rejoindre le conseil d'administration. Et sur Cholet, comme le siège était à Cholet, c'est vrai que c'était assez facile d'y entrer. On était même un petit peu critiqués parce qu'on était la grosse section !!! Et puis voilà, après je suis rentré comme administrateur donc je me suis impliqué quand même assez rapidement là dedans. Donc je me suis plus facilement orienté sur ce qui était établissement Entreprises adaptées (EA) au départ, ESAT (CAT à l'époque)... donc moi c'était plus le milieu professionnel. L'éducatif un peu, parce que par obligation. J'ai été administrateur délégué rapidement sur ces secteurs là. Donc j'ai travaillé sur la création de l'EA de Cholet, le premier en 84, 85 par là... donc premier EA et après j'ai travaillé sur la création d'un EA à la Pommeraye...

- quelques années après ?

- en 88 à la Pommeraye... et après on a monté des dossiers pour faire les créations des CAT : Cholet, qui ont dû ouvrir dans ces années là... 90 par là... peut-être bien... peut-être un peu plus tard quand même... je n'ai plus les dates.... et puis la Pommeraye aussi J'ai travaillé à toutes ces réalisations là en tant qu'administrateur. Et puis de fil en aiguille, donc toujours impliqué un peu plus. En 92 j'ai pris la présidence de l'Adapei. A l'époque, c'était Mr C qui était président jusqu'en 90. Comme l'association grossissait... au départ à l'Adapei, on avait que 4 IMP et 2 IMPRO au début, quand je suis arrivé à l'Adapei. Et après, de fil en aiguille il y a toutes les entreprises adaptées qui se sont créées donc trois, les ESAT..., on n'avait pas de foyers à l'origine, le foyer des Hirondelles d'une autre association a été intégré

à l'Adapei dans les années 80, et après il y a eu la création sur Cholet du foyer la Longue Chauvière, je n'ai pas travaillé sur ces dossiers là mais c'étaient des créations... ce qui fait que, comme ça grossissait, le Président, vu qu'à un moment donné, bon il avait été Président pas mal d'années, il fallait quelqu'un plus professionnel au niveau de l'association. Il était rentré comme Directeur d'association à ce moment là, en 90. Et puis, il y a eu une Présidente pendant deux ans et puis elle a eu des soucis de famille parce qu'elle a perdu son mari pendant cette période là. Puis après, bon, elle avait arrêté... Donc j'ai pris la présidence et j'ai été 6 ans Président de l'Adapei.

- donc durant ces 6 ans l'Adapei a continué d'évoluer...

- elle a continué d'évoluer, mais c'est vrai que les gros... par exemple tout ce qui était ESAT, EA... il en a été créé beaucoup entre 85 et 90/92.... le dernier c'est Trélazé début des années 2000... donc il s'en est créé quand même en l'espace de 15 ans beaucoup, beaucoup. Après 2000, on n'a plus beaucoup créé. C'est vrai qu'à l'époque, ce qui se faisait, c'est qu'on sentait le besoin, nous parents, donc on travaillait sur un secteur, on se disait bon bah là y'a du travail à faire, on avait une population qui sortait des IMPRO, donc il fallait bien trouver des places. Et on n'a pas été les premiers à créer les ESAT dans l'Adapei parce que déjà sur Cholet, en 80 par là, y' une poignée de parents qui sont sortis de l'Adapei et qui voyant..., parce que à l'époque, le Président –pas Mr C mais le Président qui était avant de l'Adapei- était anti CAT lui... il avait ses ateliers protégés à l'époque et il ne fallait pas lui parler de CAT, parce que c'était comme ça, il voulait pas... et donc ces parents là eux, avaient vu déjà l'évolution, en disant, nous on va créer, puisqu'il n'y a pas moyen dans l'Adapei, on va créer un CAT sur Cholet

- donc, il y a eu une scission à un moment donné

- il y a eu une scission d'une partie de personnes... mais c'est pas une scission du système. Non c'est des parents qui se sont mobilisés, qui ont créé une association... donc c'est l'A.P.A.H.R.C (Association Parents Amis Handicapés Région Choletaise) à Cholet maintenant. Et nous voyant ça, des parents avec l'ancien directeur des ESAT Mr G, qui était directeur de l'IMPRO des Ponts de Cé... donc là, il a commencé à travailler sur un dossier. Il y a eu un dossier de monté et après, on montait les dossiers, on les présentait... après il fallait qu'ils passent en commission.

- vous les présentiez où ?

- ça dépendait, si c'était un dossier de CAT c'était la DDASS à l'époque. Si c'était un dossier de foyer, c'était le Conseil Général... on allait donc défendre nos dossiers à la DDASS par exemple.

- la procédure était complètement autre qu'aujourd'hui

- elle était complètement différente qu'aujourd'hui. Aujourd'hui, on vous dit : on va créer ça à tel endroit. Ca vous vient du dessus et puis vous êtes d'accords, vous n'êtes pas d'accord, vous rentrez ou vous ne rentrez pas. Tandis que là on montait notre dossier, il fallait le défendre, prouver les besoins et à l'époque il y en avait... y'en a encore beaucoup aujourd'hui, c'est pas résolu, et on montait ce dossier là et après il passait en commission... et puis après il fallait que ça passe quoi. Donc c'était une autre démarche qu'aujourd'hui.

- vous dites aujourd'hui qu'il y a encore beaucoup de besoins ?

- oui, en CAT il y a 300, 400 places à créer. On pourrait doubler presque la mise en Maine et Loire en création de postes.

- pourtant on nous dit aujourd'hui que le Maine et Loire est bien équipé.

- oui, ils ont des chiffres, je ne sais pas d'où ils viennent !

- mais il y a une demande importante ? Comment font les gens concernés ?

- vous avez les amendements Croton, ce sont des personnes avec qui on aurait de quoi ouvrir un ESAT, sans parler des personnes qui vieillissent et qui fatiguent qui sont en EA, donc qui arrivent du milieu ordinaire et qui sont obligés de réintégrer, ils sont soit au chômage, soit en attente....

- donc vous êtes dans une phase de demande de création de structures pour les personnes handicapées vieillissantes

- oui, mais c'est pareil, il y a une demande énorme, mais on n'arrive pas à percer non plus. Parce qu'aujourd'hui, une des solutions, c'est la maison de retraite à partir de 60 ans. Mais ce n'est pas la solution, ce n'est pas adapté. Il se crée des petits bouts d'unité, comme ça, par ci, par là, rattachées à des foyers

- et là, il va y avoir un besoin

- il y a un besoin, ce n'est pas il va y avoir, il y a un besoin, il est là le besoin.

- et ce n'est pas entendu par les autorités ?

- si, mais bon... vous voyez ce qui se passe aujourd'hui. C'est très clair, déjà pour créer des établissements c'est très compliqué, très très compliqué. Et ça va être pire, il ne faut pas se faire d'illusions....

- je reviens à mon sujet sur la scolarisation. Est-ce que vous, pendant votre présidence de l'Adapei, c'est un sujet qui est venu dans les conseils d'administration, les réunions de bureau. Il y a eu des lois même si elles sont plus récentes, elles sont le fruit d'une histoire

- oui oui. On commençait si vous voulez puisque nous avons eu la création des SESSAD. Donc c'était déjà une ouverture. Nous on a jamais été dans la création de classes intégrées. On avait nos IME, donc c'était de travailler avec les IME tout en essayant d'améliorer à l'intérieur, d'avoir des instituteurs, des professeurs dans les IME, donc on a toujours renforcé cette thèse là.

- c'était plus scolariser les enfants à l'intérieur des IME ?

- oui, à l'intérieur, donc nous c'était cet objectif là. Mais après, petit à petit, avec la création des SESSAD avant les années 2000, donc ça a été pour nous une ouverture vers la scolarisation hors nos établissements, avoir un suivi de l'enfant tout en étant dans le cycle dit « normal ». Donc c'est comme ça qu'on a démarré.

- donc il y a eu des discussions en conseil d'administration, des débats d'idées...

- oui, oui... je ne me souviens plus très bien comment ça s'est passé, mais c'est vrai qu'on est quand même restés assez longtemps dans l'idée de former nos enfants dans nos établissements. L'ouverture s'est plus faite je dirais depuis les années 2000. Parce qu'on voit bien, il y avait les parents qui ont commencé à être plus réticents, à penser notre enfant peut rester dans le milieu ordinaire et tout ça. Peut-être même avant l'année 2000, mais le plus flagrant c'est quand même depuis les années 2000.

- et vous en pensez quoi de cette évolution ?

- si vous voulez dans un premier temps, je restais quand même attentif parce qu'on était sur un système qui fonctionnait bien. On priait pour notre chapelle quand même en quelque sorte ! Est-ce qu'on lui apportait plus ? C'était ça plutôt ma réflexion. Mais je pense qu'aujourd'hui, l'ouverture est quand même intéressante. Mais c'est vrai qu'on a peut-être été un petit peu lents par rapport à tout ça, c'est possible.

- et puis, il y a peut-être aussi la résistance du milieu enseignant ne connaissant pas ou peu le handicap mental. On en parle peut-être plus aujourd'hui ?

- il y avait ça aussi, il y avait ça aussi. Aujourd'hui c'est plus rentré dans les mœurs. Je me souviens très bien, parce qu'on faisait des portes ouvertes, de réflexions des enseignants qui avaient des classes de perfectionnement à l'époque, dans les années 80, qui venaient, on les invitaient à venir : c'est vrai que

quand elles voyaient les moyens qu'on avait, nous, pour travailler à l'intérieur de nos IME par rapport à ce qu'elles avaient elles dans leurs classes de perfectionnement, elles tombaient sur le derrière parce qu'elles disaient qu'elles n'avaient rien à côté de ça. Donc ça nous renforçait en même temps. Parce que c'était bien de pouvoir les prendre, mais avec quels moyens ? Aujourd'hui des moyens se sont mis en place, là c'est tant mieux, mais à cette époque là, il fallait qu'elles fassent avec leurs moyens. Donc c'est pour ça que je restais sur mes positions parce que je pense qu'on avait quand même plus de moyens. On travaillait plus le sujet, et puis les gens qui décidaient de venir dans ce système là, les instituteurs et tout ça, il fallait quand même qu'ils aient l'envie de travailler avec ces enfants là. Ce n'était pas des classes, parce que vous aviez des classes de perfectionnement ou autre dans le milieu ordinaire, c'étaient des classes de 15 ou 20 tandis que là, on travaillait avec 7, 8. La différence c'est que les autres se retrouvaient dans un milieu avec d'autres sur la cour mais qui n'étaient pas toujours.... moi je n'ai pas toujours bien vécu ça, vu de l'extérieur parce que les autres avaient tendance à les laisser de côté aussi. Cette intégration là ne s'est pas faite simplement. Donc c'est pour ça qu'au départ, je restais sur ces positions là. Parce que pour moi, on apportait plus à l'enfant. Il se retrouvait dans un milieu qui était mieux adapté pour lui, il n'y avait pas de différences, ils étaient tous plus ou moins à leur niveau bien sûr. Donc ça ne posait pas de problème.

- aujourd'hui, l'Adapei porte un projet de délocalisation d'une classe IME en école ordinaire, mais visiblement, il y a beaucoup de résistance encore du milieu enseignant. Qu'en pensez-vous ?

- je pense que c'est le phénomène que l'on retrouve à tout niveau. Si vous voulez, la population est toujours handicapée face au handicap. C'est ça le problème en fait. Que ce soit l'enseignant, les parents ; les parents ont toujours un regard... Vous savez, moi j'ai une voisine qui était enseignante, qui a des enfants qui marchent très bien. Mais il ne fallait que des enfants qui marchent très bien ! Je ne me serais pas vu emmener un enfant handicapé dans sa classe ! Aujourd'hui on a encore une population comme ça. Pas forcément que chez les enseignants, mais les parents qui vont voir des enfants comme ça arriver, c'est pas acquis chez tout le monde hein. Vous savez, le handicap mental, on le regarde déjà de travers, le handicap physique, bon aujourd'hui, on l'accepte un petit peu mieux dans la rue mais aujourd'hui, il y a quand même des grands pas qui sont faits, mais ce n'est pas encore gagné. Je pense que tout ça, ça joue malgré la bonne volonté qu'on peut avoir.

- ça reste encore très lié à la volonté des instituteurs par exemple ou à la volonté d'une école ?

- oui, aussi. Oui, mais c'est partout parce que... au niveau de l'école mais moi que j'ai ressenti dans le travail. Parce qu'après l'enfant qui suit ces filières là, quand il se retrouve... par exemple mettre un enfant handicapé, un jeune handicapé dans le milieu ordinaire par exemple, même s'il a les capacités, mais vous savez vous avez beau avoir l'employeur qui soit d'accord pour le prendre, mais l'employeur s'il a 100... Moi j'ai travaillé dans une entreprise où on était 300, il y avait plusieurs handicapés, je peux vous dire que les chefs d'équipe, s'ils marchaient ça allait mais s'ils pouvaient le faire passer dans l'autre équipe ils n'hésitaient pas ! Donc c'est quand même bien l'image qu'on ressent à tout niveau. Alors c'est pour ça que moi, si vous voulez, je ne suis pas réticent du tout à ce que l'on travaille avec le milieu ordinaire, pas du tout au contraire moi ça ne me gêne pas du tout mais j'ai été plus lent parce que à cause de tout ça. Les parents ont beau insister, mais on retrouve toujours ces murs qui sont en face de vous. L'enseignant qui a envie d'avoir un enfant qui marche, qu'en fin d'année il faut qu'il passe à la classe supérieure, s'il y a un petit, on ne va pas dire un boulet, un qui traîne... bah il faut passer plus de temps. Tout de suite on réclame une aide d'en haut, tout de suite, maintenant c'est ça hein. On ne va pas s'en occuper si on n'a pas une aide pour un... mais dans les IMP, ce n'était pas un pour un... donc voilà. Il y a beaucoup d'efforts de faits, si. Maintenant, je pense qu'on a quand même pas mal d'enseignants qui sont plus partants qu'ils n'ont été, mais je ne pense pas que ce soit encore gagné tant que ça. Je ne suis pas certain.

- c'est un travail de longue haleine ?

- très longue haleine, très très longue haleine.

- et ce que je remarque en vous entendant, comme pour Mme M., souvent ce sont les parents qui portent les choses, qui poussent pour faire avancer les choses et après, quelque part, un peu acculés les politiques entérinent des choses que les parents ont porté à bout de bras...

- ils s'en servent quand c'est acquis. Après ils se servent de ça. Mais le politique, il peut faire des choses, au contraire, je pense, il peut faire des bonnes choses. Mais si la population n'est pas mûre pour les recevoir, vous pouvez toujours courir hein. On voit bien, vous avez toute la meilleure volonté du monde, là en 2015, normalement tous les accès, ça devrait être impeccable partout, on ne devrait plus avoir un seul accès en difficulté. Bah voyez. Les communes, quand il s'agit de faire quelque chose de bien dans certains endroits, on n'hésite pas... oui mais ça, ça nous coûte cher... vous voyez, ne serait-ce qu'un trottoir aménagé.... je trouve qu'il n'y a pas de suivi par rapport à tout ça.

- s'il n'y a pas des parents derrière... il faut des parents militants ?

- vous êtes en plein dedans. D'où l'importance de parents militants. Parce que ce n'est pas les... les professionnels ont un grand rôle à jouer, ils nous tarabustent, mais si vous n'avez pas les parents qui sentent les choses, parce que quand vous sortez avec vos enfants dans la rue, partout, c'est là que vous sentez les choses hein. Vous mettez un enfant par exemple dans un établissement aujourd'hui, s'il est handicapé moteur, handicapé physique... handicapé ce qu'on voudra, c'est le parent qui sent tout ce qu'il y a sur la route, le regard des gens. Le regard des gens, ne serait-ce que ça. Donc ça c'est compliqué hein. Donc c'est pour ça qu'il faut se battre pour tout ça. Moi, me battre, c'est pas me battre à tout prix, avec tout le temps avec le slogan ou des choses comme ça ; moi mon rôle, moi j'ai toujours travaillé à la création à essayer de travailler sur des créations d'établissements adaptés. Je ne pense pas avoir réussi partout, je n'ai pas la prétention de ça.

- mais au moins avoir fait avancer les choses

- je pense un peu quoi, d'avoir motivé des gens. Mais c'est vrai que ça reste compliqué. Même si on considère qu'il y a beaucoup de choses de faites. Mais ce qu'il y a, c'est que pour inciter des gens vous êtes obligés de passer par une loi aujourd'hui, c'est quand même invraisemblable. Ah bah, y'a pas la loi, y'a pas ci voilà. Mais ces lois, il faut quand même savoir qu'elles viennent aussi de la base hein. Quand on pense quand même que vous avez bon, nous on est en confédération avec l'Unapei, c'est des gens du terrain qui sont montés à l'Unapei, donc il faut y aller discuter le bout hein.... On est pas dans le politique, on n'est pas des politiques, parce que c'est là toute la différence, moi c'est pour ça que je dis quand on est dans une défense... on revendique bien que si on n'est pas dans la politique. Le jour où vous êtes dedans, on voit bien comment ça se passe. Le jour où vous êtes dedans, vous ne pouvez plus faire ce que vous voulez, c'est fini. Donc, c'est pour ça que c'est dangereux. Je dis, nous on défend une cause, si on s'en va politique, si on devient politique c'est fini. Notre défense n'est plus la même. C'est plus du tout pareil. Alors c'est pour ça que je dis qu'il faut bien faire la part des choses.

- vous perdez votre liberté ?

- on perd sa liberté, on n'est plus neutre. Le jour où vous avez le pouvoir, on vous dit, attention voilà, vous ne pouvez plus défendre une cause. En tant que parent, pour moi, défendre une cause c'est la défendre en tant que parent, mais pas en tant que politique. C'est tarabuster les politiques, mais ce qu'il y a c'est que leur discours, il est toujours béni oui oui hein. La dernière fois que j'ai rencontré un député, c'était il y a deux ans, pour justement la création de places d'ESAT : « oui oui, je vais faire en sorte que », mais comme le député, c'est pas son parti qui est au pouvoir « je vais envoyer un courrier »... voilà ça s'arrête là. Il dit pas non, il a bien entendu et puis c'est tout quoi. C'est vrai que ce n'est pas simple.

- Merci beaucoup pour votre témoignage.

Annexe 5 : Intervention de Christel Prado, Présidente de l'Unapei adressée à Ségolène Neuville, Secrétaire d'Etat chargée des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion. Le 24 mai 2014 - 54e Congrès de l'Unapei

Madame la ministre,

Les 1600 participants du congrès annuel de l'Unapei sont heureux de vous accueillir pour l'ouverture de notre journée dédiée à la formation tout au long de la vie est au travail sous toutes ses formes.

Vous venez de prendre vos fonctions. Nous savons votre tâche immense. Notre première rencontre m'a permis de mesurer à quel point vous connaissiez nos problématiques. Nous gagnons donc ensemble du temps pour répondre aux personnes en situation de handicap et à leur famille.

Deux axes guident notre démarche militante : le sens et les actes qui concourent à réaliser l'objectif fixé par le sens.

Notre société est à ce jour arrivée à ce que craignait Einstein en disant : "demandez à un poisson rouge de grimper à un arbre et il passera toute sa vie à croire qu'il est un imbécile". Notre société est devenue tellement normative qu'elle fabrique au quotidien de nouveaux îlots d'exclusion.

L'exclusion vous connaissez aussi puisque votre portefeuille ministériel contient également cette problématique.

Le handicap est le symbole même de l'exclusion. Pourquoi ? Le handicap arrive à n'importe qui : hommes, femmes, riches, pauvres, jeunes, vieux, joyeux, tristes. Il arrive n'importe quand et même n'importe où. Sa grande caractéristique est de ne pas pouvoir être réparé.

Notre pays a essayé pendant de nombreuses années une politique de réadaptation et de réparation. Nous parlions alors d'inadaptation d'un individu à la société. Nous, parents, frères et sœurs, amis, nous nous sommes jetés à corps perdus dans une aventure de réadaptation grâce au concours des professionnels que nous employons. Après des écoles, nous avons créé des lieux de travail, des lieux de vie, des lieux d'habitat, des lieux où l'on peut espérer vivre en bonne santé le plus longtemps possible. C'est ainsi que notre société a découvert que ces personnes dites fragiles, grâce à l'accompagnement et aux soins et surtout à l'utilité sociale qu'elles avaient désormais, vieillissaient.

Les personnes handicapées vieillissent ! Elles naissent, elles grandissent, elles apprennent, elles travaillent, elles aiment, elles créent, elles partent en vacances, elles vieillissent, elles meurent même après leurs parents. Et oui ! Des êtres humains de la même humanité que tout un chacun. Faits de chair et de sang. Pétris d'émotion et de sentiments.

Alors maintenant qu'une grande part de nos concitoyens a bien compris que les personnes handicapées intellectuelles étaient membres de la même humanité à part égale, il conviendrait qu'elles aient les mêmes droits. Non seulement que ces droits existent sur le papier mais qu'ils passent du formalisme législatif et réglementaire à l'effectivité dans la vraie vie et pour tous.

Et pourtant. Qui ne va pas à l'école comme les autres enfants de France ? Les enfants handicapés. Qui ne voit jamais ses compétences reconnues par un diplôme d'Etat ? Les personnes handicapées. Qui n'accède qu'à 1 % au travail ordinaire ? Les personnes handicapées. Qui habite chez ses parents toute sa vie faute de logement adapté ? Les personnes handicapées. A qui demande-t-on si elles sont vraiment sûres que c'est pour toujours quand elles choisissent de former un couple ? Les personnes handicapées. Qui doit attendre pendant un an pour se faire soigner une carie ? Les personnes handicapées. Qui doit quitter son domicile à 60 ans sauf s'il habite encore chez ses parents ? Les personnes handicapées. Qui doit quitter son pays pour faire valoir ses droits à l'étranger sur décision d'une instance française ? Les personnes handicapées.

Oui, cette énumération est bien longue. Elle est pourtant incomplète. Elle est, nous l'espérons, suffisante pour que vous compreniez les raisons pour lesquelles nous sommes déterminés à vous soutenir pour changer de modèle de société. Si les personnes handicapées doivent faire plus d'effort que d'autres du fait de leur handicap, nous pensons que la société française doit s'adapter à tous.

Le sens ? L'inclusion. Faire société tous ensemble en adaptant ou en rendant accessible ce qui peut et doit l'être.

Regardez face à vous tous les artisans de ce Nouveau Monde. Même chenus, la force nécessaire à la réalisation d'un même monde pour tous ne les quitte pas.

Regardez ces visages. Ils attendent que vous leur montriez quelles actions concrètes vous souhaitez mettre en œuvre pour réaliser un objectif partagé par tous nos concitoyens : mettre fin aux formes d'exclusion en réalisant ensemble les conditions d'une réussite collective Et si pour l'école nous mettions en œuvre le socle de compétences et pas uniquement les programmes ? et si l'aménagement du poste de travail était un accompagnement adapté à la singularité de la personne handicapées intellectuelles ? Et si nous considérions qu'à 60 ans, le handicap ne prend pas sa retraite et qu'il faut prolonger et adapter l'accompagnement sur le lieu de vie.

Il y avait un manque. C'est pour le combler que les premiers parents se sont levés il y a plus de 60 ans pour créer les premières réponses à cet abandon éducatif. C'est pour que les décisions puissent s'appliquer de la même manière partout et pour tous que l'Unapei a été créée et qu'elle est aujourd'hui la plus importante association française représentative des personnes handicapées. Qu'elle interpelle sans relâche les pouvoirs publics et travaille avec tous pour répondre aux exigences de ces vies singulières et précieuses.

Madame la ministre nous avons comblé les manques. Que pouvons-nous faire contre les manquements ? Que pouvons-nous faire contre l'assurance de ceux qui croient sans connaître qu'il vaut mieux grandir, travailler, aimer, vieillir et mourir ailleurs qu'auprès des siens y compris à l'étranger ?

Cessons de nous demander, aux personnes et aux familles, de choisir entre une solution inadaptée ou pas de solution du tout. La peste et le choléra sont de vieilles maladies depuis longtemps éradiquées en France. Cessons de nous faire croire que le chômage de masse est insupportable quand notre pays finance autant d'emplois à l'étranger pour nos enfants qu'on décide sereinement d'exiler.

Cessons surtout de dire que les parents sont d'accord. C'est une injure faite à leurs souffrances et à leur désarroi. C'est une injure faite à leur courage sans limite.

Nous, parents, personnes handicapées, amis, professionnels, nous proposons une solution pour demain. Enfin dès que vous le souhaitez.

Il n'y a pas d'inclusion sans investissement social et cet investissement pour les personnes handicapées intellectuelles c'est de les penser capables, autrement capable, dans le droit commun et avec tous les moyens adaptés.

Au bout de l'attente interminable qui est la nôtre se fait jour la révolte. Elle gronde, Madame la ministre. La révolte gronde. Vous la voyez devant vous, il vous appartient d'y répondre.