



# Diagnostic sur l'ensemble des enfants âgés de 3 à 6 ans en situation de handicap dans le département de l'Indre, scolarisés ou susceptibles de l'être

Rapport final
- Octobre 2017 -

Rapport réalisé par Thierry Tourte, sociologue — Formateur au CREAI Centre-Val de Loire

Avec Aurore Duquesne, démographe- Chargée d'études au CREAI Centre-Val de Loire

Sous la direction de Séverine Demoustier, Directrice du CREAI Centre-Val de Loire

#### REMERCIEMENTS

#### Le CREAI Centre-Val de Loire tient à remercier :

- les membres du Comité de pilotage pour les échanges constructifs lors des deux séances de travail ;
- les responsables et professionnels des structures sollicitées ;
- les enseignants et directrices d'école qui se sont mobilisés ;
- les parents qui ont accepté de nous recevoir.

Le CREAI remercie également les personnes qui ont apporté un appui technique à la réalisation de ce diagnostic, Madame Du Peuty, Inspecteur principal de l'action sanitaire et sociale Pôle offre sanitaire et médico-sociale à l'Agence Régionale de Santé Centre-Val de Loire Délégation de l'Indre, et Monsieur Ravat, Inspecteur de l'Education nationale, Adjoint à Monsieur le Directeur académique chargé de l'ASH.

# Table des matières

Re	emerciements	3
1	- Contexte de l'étude	6
2	- Méthodologie	7
3	- Mise en œuvre de l'étude	7
4	- Analyse des données	9
	4.1 Entretiens avec les familles	9
	4.1.1 L'annonce du handicap	9
	4.1.2 L'exercice de la parentalité	11
	4.1.3 Les prises en charge de l'enfant	14
	a) Le soin	14
	b) La scolarité	16
	4.2 - Représentations des enseignants sur l'intégration scolaire des enfants en situation de handicap	20
	4.2.1 Etat des lieux de la scolarisation en école maternelle	20
	4.2.2 Etat des lieux de la scolarisation en maternelle des enfants en situation de handicap	21
	4.2.3 Les conditions d'accueil de l'enfant en situation de handicap	22
	a) La connaissance du handicap	22
	b) La socialisation en amont	24
	c) Les conditions d'intégration	26
	d) Les accompagnements spécifiques	29
	4.3. Les représentations des ESMS et de la pédopsychiatrie	33
	4.3.1 - L'approche du handicap	33
	4.3.2 - La scolarisation de l'enfant en situation de handicap	34
	4.3.3 - Le partenariat	35
5	- Conclusion et préconisations	37
ΑI	NNEXES	43
	Annexe 1 - Questionnaire Education Nationale	44
	Annexe 2 - Questionnaire ESMS et pédopsychiatrie	51
	Annexe 3 - Grille d'échange Focus-Institutions	56
	Annexe 4 - Grille d'échanges Focus-scolarité	58
	Annexe 5 - Grille d'entretien semi-directif « Familles »	60
	Annexe 6 - Scolarisation en maternelle des élèves en situation de handicap	62
Αı	nnexe 7- Carte des secteurs des enseignants référents 2016-2017	64



#### 1 - Contexte de l'étude

Le 08 février 2016, la délégation territoriale de l'ARS de l'Indre a confié au CREAI Centre-Val de Loire la réalisation d'une étude portant sur la scolarisation en maternelle des enfants en situation de handicap dans son département.

Cette étude était justifiée par les constats suivants, décrits dans la commande de l'ARS et identifiés avec un groupe de travail comprenant des directions d'ESMS, la MDPH et l'Education Nationale et piloté par l'ARS :

- un sentiment d'isolement des enseignants sur le terrain face au handicap : méconnaissance du handicap, plus de médecins de santé scolaire, psychologues scolaires mobilisés par les bilans...
- des diagnostics tardifs : sentiment chez de nombreux professionnels que l'enfant va évoluer positivement, qu'il faut attendre, ne pas affoler les parents...,
- un basculement autour de l'âge charnière de 6 ans : entrée en CP avec des exigences élevées pour les acquisitions, fin de prise en charge CAMSP,
- des délais de mise en œuvre des aides (SPIJ, AESH, CAMSP) parfois longs,
- pas de SESSAD agréé pour la tranche 3-6 ans (évolution en cours pour le SESSAD ITEP),
- une faible place de l'hôpital et des médecins libéraux dans le dépistage et l'orientation : les enfants sont majoritairement adressés à la CDAPH par les écoles.

Les axes de travail préconisés par l'ARS étaient les suivants :

- Identification des ressources locales et leur adaptation aux besoins,
- Etat des lieux des pratiques en matière de scolarisation,
- Organisation de la coordination territoriale,
- Retard du diagnostic,
- Difficultés soulevées par l'âge charnière de 6 ans,
- Le soutien professionnel,
- Le soutien aux familles.

Un comité de suivi (ARS, MDPH, CAMSP, SESSAD, Education Nationale, Etablissements Sociaux et Médico-Sociaux) s'est réuni le **05 février 2016** et a souhaité que le CREAI présente les résultats en **juin 2016** pour mise en œuvre des propositions et d'un plan d'actions en **septembre 2017**.

Le CREAI avait proposé que le comité de suivi se réunisse au fil de l'étude et qu'il joue le rôle de comité de pilotage appelé à apporter des amendements aux questionnaires, aux grilles d'animation des réunions, à analyser les résultats des différentes étapes... cette proposition n'a pas été retenue, ce qui n'a pas permis au CREAI de pouvoir s'appuyer sur cette instance. Ainsi, les validations d'outils ont été faites de façon bilatérale entre d'une part le CREAI et l'ARS, d'autre part entre le CREAI et l'Education Nationale, allongeant fortement les délais. Ces derniers ont en outre été bousculés par la difficulté à mobiliser les différents acteurs et les nombreuses relances à opérer. Des entretiens supplémentaires ont également été menés pour pallier le nombre restreint de personnes présentes aux réunions.

### 2 - Méthodologie

En réponse à la commande de l'ARS, le CREAI a proposé d'organiser l'étude selon quatre étapes :

- Recherche documentaire, recueil de données : collecte d'éléments statistiques produits sur le sujet de l'étude au niveau national, régional et territorial.
- Etat des lieux de l'existant dans le département de l'Indre: mise en parallèle des données recueillies lors de la première étape avec les réalités des différents acteurs locaux. L'approche de ces réalités était envisagée à partir d'un état des lieux de l'offre d'accompagnement pour les enfants de 3 à 6 ans en situation de handicap par les écoles maternelles, les ESMS (Etablissements Sociaux et Médico-Sociaux), les services de psychiatrie infanto-juvénile et les services de PMI. Le recueil de ces données était prévu à partir de questionnaires adressés à l'ensemble des écoles maternelles du département et aux différents ESMS.
- <u>Réalisation d'entretiens collectifs (focus-groupes) et d'entretiens semi-directifs auprès de familles :</u> croisement des données recueillies par le biais des questionnaires avec les propos des acteurs concernés par la scolarisation des enfants de 3 à 6 ans en situation de handicap. Cette étape était structurée autour de trois modalités de rencontre :
  - 8 entretiens auprès de parents pour aborder le parcours de leur enfant, leurs besoins, leurs attentes et la réalité de la scolarisation de l'enfant.
  - 4 focus-groupes « scolarité »: 1 focus-groupe pour chaque arrondissement du département (Châteauroux, Issoudun, Le Blanc, La Châtre) réunissant des professionnels de l'Education Nationale pour échanger sur les pratiques d'accueil d'enfants en situation de handicap, recenser les besoins et les attentes, mesurer le partenariat avec les structures spécialisées.
  - 1 focus-groupe regroupant les ESMS concernés par l'accompagnement des enfants de 3 à
     6 ans en situation de handicap, la MDPH, l'ARS et le SPIJ.
- Rédaction du rapport final

#### 3 - Mise en œuvre de l'étude

#### Questionnaires Education Nationale 1

- 20 juin 2016: première version du questionnaire à destination des professionnels de l'Education Nationale adressée par le CREAI à l'ARS. Nombreux échanges entre le CREAI, l'ARS et l'Education Nationale, suite aux demandes de l'Education Nationale de simplifier un questionnaire considéré comme trop dense.
- ➤ <u>22 novembre 2016</u>: diffusion du questionnaire par l'Education Nationale.
- > <u>07 décembre 2016</u> : relance des établissements scolaires par l'Education Nationale.

<sup>&</sup>lt;sup>1</sup> Annexe 1 : Questionnaire Education Nationale

132 questionnaires adressés aux écoles, 47 questionnaires retournés dont 42 exploitables.

#### Questionnaires ESMS et pédopsychiatrie <sup>2</sup>

- ▶ 27 septembre 2016: première version du questionnaire à destination des ESMS et de la pédopsychiatrie adressée par le CREAI à l'ARS.
- ➤ <u>10 octobre 2016</u>: proposition de l'ARS de personnaliser le questionnaire par type de structures.
- > <u>27 novembre 2016</u>: envoi du questionnaire aux ESMS et aux services de pédopsychiatrie.
- > 09 décembre 2016 : relance par l'ARS des ESMS et des services de pédopsychiatrie.

18 questionnaires adressés aux ESMS et aux services de pédopsychiatrie, 7 questionnaires retournés dont 3 exploitables. Pas de retour des services de pédopsychiatrie.

#### Focus-groupe Institutions<sup>3</sup>

23 mars 2017 : 5 professionnels représentant le SESSAD, le dispositif Arc en ciel, l'ADAPEI et le SPIJ

#### Focus-groupe Scolarité 4

08 février 2017 : focus Châteauroux = 2 participants

08 mars 2017: focus La Châtre + Le Blanc = 3 participants dont une enseignante spécialisée du RASED.

15 mars 2017: focus Issoudun annulé au vu de l'absence d'inscription de professionnels

Le peu de participants aux focus-groupes « scolarité » affaiblissant la portée générale de l'étude, la proposition a été faite d'effectuer des entretiens téléphoniques auprès des enseignants. Cette proposition a été soumise au conseiller pédagogique ASH qui a adressé un message dans ce sens aux directeurs des écoles le 27 mars 2017.

15 entretiens téléphoniques réalisés auprès de directeurs d'école et d'enseignants.<sup>5</sup>

#### **Entretiens avec les parents**:6

<u>31 mai 2016</u>: courrier du CREAI à la MDPH pour solliciter une liste de parents susceptibles de participer à l'étude.<sup>7</sup>

<sup>&</sup>lt;sup>2</sup> Annexe 2 : Questionnaire ESMS et pédopsychiatrie

<sup>&</sup>lt;sup>3</sup> Annexe 3 : grille d'entretien du focus-groupe Institutions.

<sup>&</sup>lt;sup>4</sup> Annexe 4 : grille d'échanges des focus-groupes Scolarité.

<sup>&</sup>lt;sup>5</sup> Pour permettre le croisement avec les données recueillies lors des focus-groupes, ces entretiens téléphoniques ont été réalisés à partir de la grille d'entretien des focus scolarité (voir annexe 4).

<sup>&</sup>lt;sup>6</sup> Annexe 5 : grille d'entretien semi-directif avec les familles.

<sup>&</sup>lt;sup>7</sup> La liste sollicitée auprès de la MDPH visait la constitution d'un échantillon représentatif de parents à contacter en termes de localisation géographique sur le département et d'âge des enfants en situation de handicap.

29 juillet 2016 : Transmission par la MDPH des coordonnées de 3 familles.

Septembre 2016 : Transmission par la MDPH des coordonnées de 4 familles.

Sur ces 7 familles, 6 ont été entendues lors d'entretiens à leur domicile. 1 famille a été entendue lors d'un entretien téléphonique, suite à son annulation du rendez-vous prévu pour cause d'enfants malades.

La question de la socialisation de l'enfant en situation de handicap préalable à son accueil en maternelle ayant été abordée tant par les parents que par les enseignants, nous avons contacté des structures d'accueil de la petite enfance.

2 entretiens téléphoniques avec deux directrices de multi-accueil ont été effectués.

- Mars 2017 : comité de pilotage intermédiaire en présence de l'ARS, de la MDPH, de l'Education Nationale, de la CAF, de représentants des ESMS et du CREAI. Le CREAI a en effet proposé à l'ARS de réunir le comité de suivi en Copil (comité de pilotage) sur la nécessité d'avoir un temps d'échange à ce stade de l'étude. L'ARS a accepté.
- ➤ <u>15 septembre 2017</u>: restitution des résultats de l'étude en en présence de l'ARS, de la MDPH, de l'Education Nationale, de représentants des ESMS et du CREAI.

#### Précautions méthodologiques :

Ce qui a été précédemment décrit montre la difficulté à recueillir des informations et des regards sur la scolarisation des enfants de 3 à 6 ans en situation de handicap dans l'Indre. Les résultats présentés ci-dessous s'appuient sur un nombre de personnes interrogées qui aurait mérité d'être plus conséquent. Le CREAI a toutefois à chaque fois essayé de recueillir des informations par d'autres moyens décrits ci-dessus.

La difficulté de mobilisation générale nous semble en tout cas devoir être analysée comme une information en tant que telle sur ce sujet.

# 4 - Analyse des données

## 4.1 Entretiens avec les familles<sup>8</sup>

### 4.1.1 L'annonce du handicap

L'annonce du handicap occupe une place significative dans le discours des familles rencontrées. Une distinction conséquente est repérable entre les familles dont l'enfant est porteur à la naissance d'un

susceptibles de l'être

<sup>&</sup>lt;sup>8</sup> Cette partie présente la synthèse des entretiens menés avec les familles. Conformément aux principes posés en préalable de ces entretiens, la restitution des propos des parents respectent strictement le principe de l'anonymat.

Diagnostic sur l'ensemble des enfants âgés de 3 à 6 ans en situation de handicap, sur le département de l'Indre, scolarisés ou

handicap immédiatement ou rapidement diagnostiqué, et ceux dont l'enfant présente des retards dans son développement physique et psycho-affectif qui laissent supposer la présence d'un handicap.

Pour les premières, l'annonce du handicap constitue à l'évidence un traumatisme conséquent mais aux contours plus rapidement appréhendables quant à la portée et aux conséquences des déficiences de l'enfant. L'effort particulièrement conséquent dans le cas d'un enfant en situation de handicap, de réajustement entre l'enfant attendu et l'enfant réel peut dans certains cas s'engager dans un délai plus rapide, ce qui facilite la dynamique d'acceptation des différences nécessaire à l'investissement parental dans un travail d'accompagnement de l'enfant et de mise en place des suivis spécifiques nécessaires.

Les situations de diagnostic tardif ou incertain du handicap ne sont pas toujours mises en lien par les parents avec la difficulté de porter un avis circonstancié et objectif sur les manifestations symptomatiques de la toute petite enfance. Certains ne mesurent pas à sa juste valeur le caractère complexe de toute démarche diagnostique, optant plutôt pour une représentation du monde médical comme étant insuffisamment formé à la nosographie et au dépistage des troubles précoces de l'enfant. L'annonce tardive est également vécue comme un frein aux prises en charge spécialisées et aux orientations institutionnelles à rechercher : « Si on avait su plus tôt ce que notre enfant avait, on aurait pu engager plus rapidement les soins nécessaires » P. L'impression d'une « perte de temps » préjudiciable à l'enfant est mise en exergue et alimente une rancœur perceptible vis-à-vis des mises en œuvre souvent décrites comme « lentes » et « laborieuses » des prises en charge : « Quand le diagnostic n'est pas posé, cela ferme encore plus de portes ».

L'annonce du handicap s'inscrit dans un contexte d'inquiétudes parentales majeures et l'avis des professionnels du secteur médical endosse une importance centrale. Le rapport avec le monde médical est contrasté et s'inscrit dans plusieurs dimensions :

Plusieurs parents interrogent la compétence des médecins généralistes pour poser un diagnostic, interrogation qui se base sur l'impression à plusieurs reprises constatée d'une minimisation ou d'une banalisation par ces généralistes des inquiétudes parentales, voire d'une négation de leur bien-fondé. Le ressenti maternel est ici évoqué comme une dimension peu entendue et peu respectée par certains médecins. L'impression « de ne pas être crue » est relevée par plusieurs mères et s'oppose à un discours se voulant rassurant du médecin généraliste « cela va passer ». Cette situation est renforcée par la difficulté sur de nombreux secteurs géographiques à obtenir l'avis d'un pédiatre.

Quelques parents ont ressenti la tendance de certains médecins à une surinformation sur le handicap de l'enfant, surinformation se traduisant par une transmission particulièrement conséquente d'éléments sur les causes du handicap, la typologie des symptômes associés, les différentes modalités de prise en charge. Cette tendance n'est pas négativement connotée par les parents qui apprécient l'effort du corps médical pour les éclairer sur le handicap mais elle introduit dans le même temps quelques doutes quant aux objectifs réellement poursuivis : « cherchent-ils à se protéger ? ». Certains parents se déclarent déstabilisés par le contraste important entre « l'époque où on ne disait rien aux parents et la situation actuelle où on leur dit tout ». Cette volonté de transparence est appréciée mais elle génère des effets collatéraux anxiogènes : « On nous fait part des scénarii les plus dramatiques » en privant les parents de leurs espérances : « On nous décrit tellement tout dans le détail qu'on nous empêche d'espérer une amélioration de l'état de notre enfant ».

Le contraste entre l'encadrement et l'accompagnement souvent conséquents des professionnels de la maternité et le retour à la maison est régulièrement pointé. L'inexistence de « passerelles », de « services faisant le lien » est difficilement vécue : « Au retour à la maison, il n'y a plus personne », et l'absence de

Diagnostic sur l'ensemble des enfants âgés de 3 à 6 ans en situation de handicap, sur le département de l'Indre, scolarisés ou susceptibles de l'être

<sup>&</sup>lt;sup>9</sup> Les citations en italiques sont extraites des entretiens menés avec les familles.

soutiens tant médicaux que psychologiques rend encore plus difficile un exercice de la parentalité perturbé par les manifestations du handicap et par les répercussions sur l'équilibre conjugal et familial de l'arrivée d'un enfant en situation de handicap. Le constat des « déserts médicaux » est sans surprise mis en avant comme un vecteur d'inquiétudes supplémentaires. Aux difficultés d'acceptation des différences présentées par l'enfant et des inquiétudes parentales sur son devenir s'ajoute ainsi un constat de grande solitude vécue douloureusement comme un abandon : « On a l'impression que personne ne s'intéresse au handicap de l'enfant et à la détresse des parents ».

L'absence de continuité et de cohérence entre l'approche médicale du handicap (annonce du handicap, symptomatologie et prescriptions des prises en charges) et les démarches administratives à engager est à plusieurs reprises notifiée. Les orientations posées par le corps médical ne se traduisent pas dans une temporalité acceptable de par une information perçue comme absente ou largement insuffisante sur les démarches à entreprendre pour la mise en place de ces orientations. L'absence de services venant « prendre le relais » est ici dénoncée, les parents ayant l'impression d'être « condamnés à une double peine », devant à la fois réinventer un quotidien conjugal et familial autour de la situation de handicap, et à la fois multiplier les recherches et les démarches de prises en charge spécialisées et administratives : « Il nous faudrait finalement comme une sorte de tuteur qui ferait à notre place toutes les démarches, car nous n'y connaissons pas grand-chose et en plus il faut gérer tout le quotidien qui est très lourd ».

#### 4.1.2 L'exercice de la parentalité

Dans leur grande majorité, les parents dénoncent le manque de soutien mis à leur disposition en tant que parents d'un enfant en situation de handicap. Certains regrettent qu'un soutien psychologique ne soit pas proposé dès la maternité et poursuivi au retour au domicile. L'évidence selon laquelle l'arrivée d'un enfant en situation de handicap questionne profondément l'exercice de la parentalité ne se traduit pas dans la réalité par un soutien effectif et constant des parents concernés. Le sentiment de solitude parentale est fortement partagé car nourri par une rencontre entre fonctions parentales et enfant en situation de handicap qui n'est pas médiatisée, triangulée, éclairée par un service spécialisé intervenant dès la toute petite enfance.

Certains parents expliquent avoir trouvé des réponses institutionnelles constructives (comme par exemple au sein des SESSAD) mais regrettent que la complexité de certaines démarches et des réponses souvent différées, de par notamment les listes d'attente, empêchent la mise en œuvre immédiate des soutiens attendus. La question du décalage entre prises en charge de l'enfant et prises en charge des parents est ici pointée et vécue comme une certaine « aberration », l'efficacité des prises en charge mises en œuvre pour l'enfant ne pouvant être détachée d'un soutien effectif des parents : « S'occuper de l'enfant est évidemment une nécessité mais pourquoi ne fait-on rien pour les parents ? Qui s'occupe de nous ? ». L'existence de dispositifs de soutien parentaux est supposée mais leur description apparaît peu explicite, marquée par des représentations sociales fortement exprimées : « De toute façon, pour se faire aider, il faut avoir les moyens de se payer des aides dans le privé ».

La sollicitation des aides extérieures est une démarche décrite comme demandant une énergie et une mobilisation qui font parfois défaut. L'asymétrie entre offres et demandes est notée : « Si on ne demande rien, personne ne viendra se préoccuper de notre situation » et des attentes sont formulées en termes de « services qui prendraient les devants » en offrant leurs services aux parents, indépendamment de leurs capacités de mobilisation, lesquelles sont peu élevées notamment au retour de la maternité : « Ce serait

bien que quelqu'un vienne nous voir, nous expliquer les démarches, les structures existantes, les maladies, etc. »

La perception de la MDPH par les parents apparaît peu précise. La grande majorité des parents ne perçoit pas clairement ses missions et ses objectifs. Sa sollicitation est perçue comme « *ardue* » et parfois peu aidante dans le renseignement des dossiers administratifs. Beaucoup de parents indiquent avoir bénéficié de l'aide d'un tiers (médecin de famille, assistantes de service sociale de l'hôpital, CAMSP) pour se retrouver dans les démarches à effectuer et précisent n'avoir pas toujours reçu de réponses à leurs demandes de renseignements. De façon globale, la MDPH est perçue uniquement comme un service administratif et peu comme une structure d'appui et de conseil. Peu de parents situent spontanément la MDPH comme étant au cœur du parcours de l'enfant. <sup>10</sup>

La difficulté d'investir les fonctions parentales se traduit par plusieurs axes :

- Le sentiment de culpabilité est exprimé par plusieurs parents, et suggéré par une majorité d'entre eux. L'arrivée d'un enfant en situation de handicap met en œuvre une démarche introspective de recherche de la genèse de cette situation et cette démarche s'inscrit souvent dans une dynamique causaliste inévitablement teintée de culpabilité<sup>11</sup>. Ce sentiment, souvent peu évoqué avec un professionnel faisant tiers, peut devenir envahissant et pénaliser l'énergie familiale à mobiliser autour de la prise en charge de l'enfant. « On se demande ce qu'on a fait pour avoir un enfant handicapé, et en plus il faut s'occuper de toutes les démarches ».
- ➤ Dans le discours des parents, le sentiment de culpabilité parentale semble participer de l'évolution de <u>l'inscription sociale de la famille dans son milieu de vie</u>. La perception « de ne pas être des parents comme les autres » s'articule avec un regard social encore marqué par une considération parfois négative, voire jugeante, de l'enfant en situation de handicap¹². Plusieurs parents ont constaté un amenuisement de leur cercle social, voire familial, situation découlant selon eux des difficultés de l'entourage à accepter le handicap mais également de leur absence de disponibilité consécutive à l'investissement massif demandé par l'enfant en situation de handicap : « On est moins invités par les amis, mais en même temps c'est vrai qu'on reçoit moins, on est tellement pris par [prénom] ». Cette restriction des relations sociales et familiales est renforcée par le manque de soutien extérieur de la part de services qui pourraient prendre le relais : « Ce n'est pas nous qui créons notre isolement ».

Certains parents apprécient le fait d'avoir été mis en contact avec des parents confrontés à une situation similaire. Les contacts engagés permettent de rompre l'isolement et facilitent les

Diagnostic sur l'ensemble des enfants âgés de 3 à 6 ans en situation de handicap, sur le département de l'Indre, scolarisés ou susceptibles de l'être

12

<sup>&</sup>lt;sup>10</sup> Rappelons que l'accès aux droits et le recours aux services publics est plus complexe pour les personnes en difficultés sociales ou en situation de précarité comme le montre l'étude « Accès aux droits » diligentée par le défenseur des enfants et publiée en mars 2017 (disponible sur <a href="www.defenseurdesdroits.fr">www.defenseurdesdroits.fr</a>). Les entretiens auprès des parents n'ont pas exploré plus avant cette dimension mais il semble important de ne pas la négliger dans les capacités parentales à mettre en œuvre les démarches nécessaires à l'enfant en situation de handicap.

<sup>&</sup>lt;sup>11</sup> Les entretiens étant centrés sur la scolarisation en maternelle des enfants en situation de handicap, nous n'avons pas exploré plus avant ce sentiment de culpabilité plus ou moins diffus mais perçu chez tous les parents rencontrés. Il nous apparaissait toutefois intéressant de le noter ici, la scolarisation de l'enfant (notamment lors de la première démarche engagée par les parents) ne pouvant de notre point de vue ignorer ce sentiment qui va influencer les relations de ces parents avec les enseignants et avec les autres parents.

<sup>&</sup>lt;sup>12</sup> Des parents citent des exemples de regards ou de commentaires désobligeants tenus dans l'espace public, exemples qui démontrent que l'acceptation sociale du handicap est loin d'être totalement acquise.

démarches à entreprendre. L'intérêt du réseau est ici nettement suggéré mais il apparaît peu initié ou bien soutenu par les services spécialisés « Les adresses des autres parents, il faut les chercher par nous-mêmes ».<sup>13</sup>

- Des modifications de l'équilibre familial: plusieurs parents décrivent la fragilisation de l'équilibre affectif du couple parental avec l'arrivée de l'enfant en situation de handicap. L'investissement exigé par l'enfant mobilise l'attention soutenue des deux parents et l'importance d'un soutien mutuel est à plusieurs reprises évoquée par plusieurs parents : « Le handicap est plus facile à assumer dans le quotidien quand on est deux. On a souvent besoin de souffler et de passer le relais au conjoint ». La prise en compte des fratries constitue également une préoccupation parentale, le maintien d'une attention équitable pour l'ensemble des enfants constituant une démarche rendue complexe par la présence de l'enfant en situation de handicap : « J'ai du mal à prendre du temps pour ma fille de 11 ans qui est pénalisée par le handicap de ses deux frères ; j'aurais voulu engager quelqu'un pour souffler un peu et m'occuper d'elle, mais financièrement ce n'était pas possible ».
- Des difficultés financières générées par la situation de handicap: Plusieurs familles insistent sur les impacts financiers liés à l'arrivée d'un enfant en situation de handicap. Les parents expliquent se confronter à des frais supplémentaires dont ils ne soupçonnaient pas l'ampleur (suivi d'opérations, achat de lunettes adaptées, aménagement de la maison familiale, augmentation du coût de la mutuelle, déplacements kilométriques liés aux transports de l'enfant chez des spécialistes, achat de jouets spécifiques, etc.). La nécessité d'une présence permanente auprès de l'enfant a nécessité dans certaines familles une reconfiguration des places des deux parents, notamment l'arrêt de l'activité professionnelle de plusieurs mères, fragilisant la situation financière des couples concernés.
- Des difficultés à se projeter: l'arrivée d'un enfant en situation de handicap modifie la dynamique de projection parentale en termes de devenir de l'enfant et de son évolution en tant que futur adulte. La perspective du maintien de l'assistance parentale tout au long de l'existence de l'enfant est en lien direct avec la question anxiogène d'une autonomie de l'enfant qui va rapidement s'avérer limitée: « Comment va-t-elle grandir? », « Quelle sexualité pourra-t-elle avoir? », « Devra-t-elle porter une sonde toute sa vie? ». La question de la prise en charge de l'enfant devenu adulte quand les parents ne pourront plus l'assumer (vieillesse, décès) est au centre des inquiétudes de plusieurs parents. La pérennité des prises en charge, et notamment le relais entre les prises en charge enfant et les prises en charge adultes, constitue un motif d'inquiétude régulièrement évoqué. 14

<sup>&</sup>lt;sup>13</sup> La mobilisation par les services spécialisés de réseaux de parents concernés par le handicap constitue une orientation encore peu utilisée dans les dispositifs d'accompagnement.

<sup>&</sup>lt;sup>14</sup> Questionnés sur cette inquiétude, les parents répondent ne pas avoir pleinement confiance dans la capacité des services spécialisés concernés par la prise en charge de leur enfant à assurer un lien de continuité avec les services susceptibles d'intervenir à la majorité de l'enfant. Deux logiques soutiennent cette inquiétude : d'une part, le sentiment d'un différentiel conséquent en termes de places disponibles et de nombre de services compétents pour les adultes. D'autre part, la perception d'un cloisonnement excessif des services qui limite la communication entre les professionnels et freine « *la prise en compte humaine de l'enfants et de nous les parents* ». Ce questionnement sur la continuité des services est mis en parallèle, nous le verrons, avec des inquiétudes sur la continuité dans le circuit scolaire entre école maternelle, école élémentaire, collège et lycée.

La question de la scolarisation en maternelle d'un enfant en situation de handicap est ainsi fortement corrélée à un exercice de la parentalité bouleversé dans ses repères habituels en devant faire face aux conséquences du handicap, tant dans ses expressions au quotidien que dans des représentations sociales encore très prégnantes.

#### 4.1.3 Les prises en charge de l'enfant

#### a) Le soin

L'ensemble des parents déplorent l'absence ou l'insuffisance des informations sur les services à solliciter à la sortie de la maternité. Des adresses ou des orientations sont certes données par les professionnels du soin lorsque le handicap est dépisté à la naissance, mais elles restent « théoriques », « factuelles » dans le sens où elles ne s'accompagnent pas pour les parents d'une représentation claire des démarches à engager. Comme précédemment indiqué, l'intervention d'une personne facilitant les prises de contact est régulièrement souhaitée. Certains parents évoquent par ailleurs leurs difficultés à se repérer dans la diversité des services existants de par le nombre importants de sigles et d'acronymes et l'absence de lexique fourni par exemple par la MDPH.

L'orientation de l'enfant relève parfois d'avis différents selon les services, situation qui augmente les inquiétudes parentales : « Le CRA demande à ce qu'on le maintienne le plus possible dans le circuit scolaire, mais le CAMSP évoque une orientation rapide en IME, c'est difficile de s'y retrouver... Nous, on a peur de l'orientation en IME, on n'a pas envie que cela le tire vers le bas ».

La confrontation à la réalité des services est qualifiée de « difficile », de « douloureuse », notamment en termes d'impossibilité à mettre en œuvre les préconisations : « J'ai attendu 9 mois pour avoir un rendez-vous chez une orthophoniste », « Nous avons été reçus en juillet au CAMSP suite à un rendez-vous pris en septembre ». Les explications rationnelles fournies par les services aux parents pour expliquer les retards de prise en charge peinent à être acceptées par les parents. Les délais d'attente sont qualifiés « d'insupportables », et ce d'autant qu'ils se posent en contradiction avec le caractère fondamental d'une prise en charge précoce du handicap. Les délais souvent très longs pénalisent lourdement la crédibilité des interventions engagées et mettent en doute la légitimité des professionnels : « Ils arrivent un an après qu'on les ait appelés et ils nous expliquent ce que l'on doit faire avec notre enfant. Mais nous, cela fait un an qu'on attend des réponses ». 15

Les interventions spécialisées en place sont dans leur grande majorité appréciées par les parents avec une impression de grand soulagement après une période d'attente les renvoyant à leurs questions et à leurs inquiétudes. L'intérêt qu'un service « intervienne enfin » est parfois plus important que la nature même des interventions proposées : « On ne comprenait pas totalement ce qui allait nous être proposé mais le principal pour nous était qu'on ne reste pas seul à gérer les difficultés de notre enfant ». L'adhésion aux prises en charge proposées apparaît ainsi nettement engagée par le contact avec un service venant soulager l'isolement parental.

<sup>&</sup>lt;sup>15</sup> Les propos des parents témoignent de l'absence de contacts avec les services entre le moment de leur sollicitation et leurs premières interventions. Cette absence interroge les conditions d'une mobilisation interinstitutionnelle pour « aménager » ces périodes d'attente, comme le suggère le rapport Piveteau « Zéro sans solution : le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches » (10 juin 2014).

Certains parents estiment que les services ne laissent pas toujours une place suffisante à la parole et aux propositions parentales : « On n'est peut-être pas des spécialistes mais on peut aussi avoir des idées sur ce que notre enfant a besoin ». Selon eux, leurs initiatives ne sont pas toujours encouragées ou bien relayées par les services, et leur mise en œuvre est remise en cause par leur coût financier : « Ma fille apprécie beaucoup l'équithérapie, cela la calme, et pour moi la sophrologie m'a beaucoup aidée. Mais les deux ne sont pas remboursés, je ne vais pas pouvoir les continuer ».

Les déplacements de professionnels au domicile familial sont appréciés dans le sens où ils soulagent les nombreux déplacements nécessités par le handicap (hôpital, kinésithérapie, etc.), déplacements majorés pour les familles demeurant en secteur rural. Les interventions au domicile permettent aux parents d'établir un lien plus proche avec le professionnel : « On parle plus facilement à la maison » et de mieux comprendre la nature de la prise en charge : « L'éducatrice du SESSAD nous explique bien ce qui se passe pour notre enfant ».

L'importance accordée à la découverte par les professionnels du milieu de vie de l'enfant est également souvent pointée « C'est bien que les professionnels connaissent notre environnement », démarche renforçant la crédibilité du discours parental sur les difficultés rencontrées au quotidien avec l'enfant : « En venant à la maison, ils comprennent mieux nos difficultés de tous les jours ». Ce rapprochement, au sein duquel la notion de proximité relationnelle et de confiance réciproque est centrale, est vivement apprécié : « On connaît bien Madame X et elle nous connaît bien aussi, cela rend les échanges plus faciles et petit à petit on lui a livré davantage de choses. ».

L'intérêt d'une personnalisation des prises en charge constitue un point récurrent dans les propos des parents, en rendant les interventions moins impersonnelles et plus respectueuses des parents : « Ils ont changé l'intervenante sans nous prévenir, on ne connait même pas la nouvelle ». La proximité avec les intervenants est ainsi présentée comme une donnée facilitant les prises en charge et les démarches à engager. L'implication des professionnels en dehors de leur strict champ d'intervention est ici appréciée en tant que soutien parental face aux questionnements et aux besoins des enseignants : « L'orthophoniste que j'ai en libéral a accepté de venir à l'équipe éducative à l'école. Grace à elle, les enseignants ont bien compris les besoins de ma fille et ils ont réfléchi ensemble sur les aménagements à mettre en œuvre à l'école ».

La continuité des prises en charge et l'articulation des différents services est un axe qui pour les parents mériterait d'être amélioré en termes de cohérence et de visibilité globale de l'accompagnement de l'enfant. Aux inquiétudes liées aux délais de prise en charge de l'enfant s'ajoutent d'autres inquiétudes liées à des changements de services au fur et à mesure que l'enfant grandit. La continuité des accompagnements n'est jamais acquise et la frustration de devoir à nouveau attendre qu'une place se libère est percevable : « Le CAMSP a orienté notre enfant vers un IME et cette orientation nous apparaissait adaptée, malheureusement, il y a deux ans d'attente à l'IME concerné ».

La dimension de parcours de l'enfant en situation de handicap représente pour certains parents un chemin semé d'embuches, ou tout au moins de grandes incertitudes de par l'absence de fluidité dans le passage d'un service à un autre, et d'un manque de transmissions suffisantes d'un service à un autre : « Quand on change de prise en charge, on a l'impression que tout recommence à zéro, on nous pose les mêmes questions, on refait à chaque fois des bilans de l'enfant, comme si ceux fait auparavant n'étaient plus

Diagnostic sur l'ensemble des enfants âgés de 3 à 6 ans en situation de handicap, sur le département de l'Indre, scolarisés ou susceptibles de l'être

<sup>&</sup>lt;sup>16</sup> La distance professionnelle entre professionnels et usagers est parfois brandie par les institutions de façon dogmatique comme un postulat nécessaire à une prise en charge efficiente des personnes. Cette approche mériterait certainement d'être revisitée par certains services, la dimension de proximité avec l'usager n'étant pas systématiquement synonyme de confusion des rôles et des places, pouvant constituer au contraire un levier efficace pour la mise en œuvre des interventions.

*utilisables* ». Ce manque de continuité questionne le partenariat interinstitutionnel qui peine souvent à se décliner de façon efficace et visible, face à des logiques de cloisonnement encore très prégnantes dans les secteurs médical et médico-social.<sup>17</sup>

Le parcours par défaut concerne plusieurs enfants dont les parents constatent que l'orientation proposée à leur enfant résulte d'un manque de places adaptées dans des structures traditionnelles : « Aucune crèche n'était adaptée pour accueillir notre fille. C'est soit l'IME soit à la maison avec un des deux parents qui quitte son travail pour être présent au quotidien ». A ce constat s'ajoutent les réticences de ces structures à accueillir un enfant en situation de handicap. Plusieurs parents témoignent des difficultés rencontrées pour inscrire leur enfant dans un Accueil de Loisirs Sans Hébergement ou pour trouver une assistante maternelle acceptant de prendre l'enfant en garde : « Sur les 20 assistantes maternelles de la commune, une seule a accepté d'accueillir notre fille ». 18

L'absence d'information objective sur les capacités des services en termes de places génère chez certains parents des représentations qui nourrissent leur impression de discrimination et de non prise en compte des situations de handicap : « Les enfants placés passent avant tous les autres, ce n'est pas normal ». La séparation entre structures de l'Education Nationale et structures spécialisées est notable : « On a entendu tellement de choses négatives sur les ULIS, notamment que ce sont des voies de garage pour des enfants qui n'ont pas de places dans les structures spécialisées ».

#### b) La scolarité

Les conditions d'intégration de l'enfant en situation de handicap dans le circuit scolaire recouvrent des réalités différentes dans le discours des parents rencontrés. Deux familles évoquent des difficultés importantes se traduisant par un rejet de l'enseignante ou une mise à l'écart de l'enfant mais ces témoignages portent sur des cas isolés, la grande majorité des parents rencontrés tenant un dialogue plutôt positif sur la posture des enseignants en termes d'accueil du handicap, et ce quelque que soit la nature du handicap.

Sans grande surprise, l'accueil et l'intégration de l'enfant varient en fonction de la nature du handicap affectant l'enfant. Les parents d'enfants pénalisés par un handicap physique ou sensoriel témoignent d'une intégration moins complexe que celle concernant les enfants inscrits dans des troubles autistiques. Les premiers relatent des expériences scolaires globalement positives sous réserve d'une adaptation par les enseignants des programmes et des modalités pédagogiques.

Pour les parents d'enfants confrontés à une problématique autistique, les conditions de scolarisation sont plus complexes. Plusieurs parents reconnaissent « la bonne volonté » des enseignantes mais déplorent leur manque de formation et de connaissances sur le handicap. Ce constat surprend les parents : « On pensait que les instituteurs étaient davantage formés aux différents handicaps » et constitue une source supplémentaire d'inquiétude : « On est déjà très inquiet à l'idée de mettre notre enfant en maternelle et en plus on découvre que la maitresse n'en connait pas beaucoup plus que nous

<sup>&</sup>lt;sup>17</sup> Le rapport Piveteau préconise une réflexion partagée sur le décloisonnement des services qui ne signifie en rien la perte des identités professionnelles et institutionnelles mais qui permettrait de tendre plus efficacement à la construction pour l'usager et ses proches d'un parcours cohérent et logique.

Notons qu'à l'inverse, plusieurs témoignages montrent une ouverture conséquente des structures traditionnelles à l'accueil d'enfants en situation de handicap. Les situations de blocages ne sont donc pas généralisées. L'analyse des propos des parents sur ces situations d'accueil dans par exemple les structures de garde et/ou de loisirs montre que la qualité de l'accueil de l'enfant en situation de handicap dépend très largement de l'ouverture d'esprit de la responsable de la structure et de la sensibilisation des équipes qui permet d'amenuiser les craintes projectives sur l'accueil d'un enfant différent.

sur l'autisme ». Cette absence de connaissances sur le handicap est mise en lien avec les difficultés de certaines enseignantes à comprendre les manifestations de l'enfant et à adapter le rythme et les contenus scolaires. La connaissance des parents sur les capacités et les limites de leur enfant (concentration, patience, difficultés de repérage) peine parfois, selon les parents, à être intégrée par des enseignants à la bonne volonté pénalisée par cette absence de repères théoriques et l'organisation de la classe : « Dans le village, ils sont 31 en moyenne section, alors c'est difficile de prendre en compte les besoins de notre fils ».

Les conditions d'accueil en maternelle sont pointées comme faisant obstacle à une intégration réussie de l'enfant en situation de handicap : au nombre d'élèves souvent conséquent empêchant l'enseignant d'adapter ses méthodes pédagogiques s'ajoute un rythme scolaire pas toujours aisé à aménager. La pression sur les programmes à réaliser freine les conditions d'un accueil apaisé de l'enfant en situation de handicap, ses différences devenant rapidement un poids pour l'ensemble de la classe : « J'ai l'impression que l'enseignante n'a que deux choix possibles : laisser l'enfant handicapé de côté ou bien faire les choses à sa place pour continuer à pouvoir gérer sa classe ».

Le peu de moyens supplémentaires accordés aux enseignants et leur absence de formation sur le handicap génèrent une inquiétude conséquente chez les parents, leur tendance légitime à la surprotection de leur enfant se heurtant à la perception d'un environnement scolaire peu adapté à un accueil rassurant de l'enfant : « On est déjà très inquiets sur les capacités de notre enfant à s'adapter à l'école, mais encore plus inquiets quand on voit le peu de moyens qu'ont les institutrices pour le prendre correctement en charge ». Des interrogations sont ici à plusieurs reprises formulées sur la compétence des AESH: « L'AVS est bien gentille mais elle n'y connait rien au niveau du handicap 19». L'absence de formation sérieuse et adaptée constitue un motif de surprise « Je suis tombée des nues quand j'ai vu que l'AVS n'était pas formée », et les propos des parents témoignent d'une mise en place des AVS comme relevant de démarches peu lisibles, tant au niveau de l'information initiale « Au début, on ne nous a même pas dit qu'on pouvait avoir une AVS » qu'au niveau des délais de mise en œuvre : « Les démarches ont été faites et ensuite on a attendu un long moment sans qu'on nous tienne au courant. Ce n'est pas normal de devoir attendre aussi longtemps ». Les refus d'attribution d'une AVS ne sont pas toujours bien compris, les critères d'attribution n'étant semble-t-il pas bien connus par les parents. L'organisation est parfois décrite comme étant quelque peu « chaotique » : « Quand l'AVS n'était pas là, l'institutrice refusait de prendre ma fille, et en plus je n'étais jamais prévenue quand l'AVS n'était pas là. J'emmenais ma fille pour rien à l'école ».

Face à ces différents constats, les parents émettent des doutes quant aux capacités de l'institution scolaire à accueillir l'enfant en situation de handicap dans une dynamique globale de réelle prise en compte de ses capacités et de ses limites : « C'est plus l'enfant handicapé qui doit s'adapter à l'école et non l'inverse ». La nature et la gravité des troubles présentés par l'enfant représentent à nouveau pour les parents une discrimination repérable dès l'entrée en maternelle : « La loi dit que tous les enfants handicapés ont le droit d'aller à l'école, mais dans la réalité c'est tout autre chose. Il y a certains handicaps qui ne sont pas acceptés ».

L'intégration à l'école maternelle dépend ainsi de la volonté des équipes enseignantes mais également de la capacité des parents à se rendre disponibles « L'école a accepté de prendre notre fille à mi-temps mais nous n'avons pas trouvé de structures de garde, donc j'ai dû ne pas reprendre mon travail pour la garder les après-midis ». L'organisation perçue comme « aléatoire » de la mise en place de l'AESH et la question centrale de ses compétences participent de cette disponibilité finalement obligée : « Lors des sorties scolaires, l'institutrice me demandait de venir ; elle ne pouvait pas gérer notre fille en même

<sup>&</sup>lt;sup>19</sup> Les parents utilisent tous le sigle « AVS », nous le maintenons donc dans les citations.

temps que tous les autres élèves, et l'AVS n'était pas toujours là ; en plus, je n'avais pas totalement confiance en elle, donc je préférais aller à la sortie ».

Au-delà de ces freins institutionnels et organisationnels douloureusement vécus par certains parents, l'accueil de l'enfant dans un milieu scolaire ordinaire est positivement vécu. La scolarisation est pour une majorité de mères vécue comme venant mettre un terme à leur isolement et à leurs difficultés à gérer seules le quotidien : « J'ai été ravie quand ils ont accepté notre enfant, je tournais en rond avec lui, je ne voyais plus personne ». La perspective d'échanger avec d'autres adultes (enseignants, parents d'élèves) est pointée comme une opportunité de relativiser ses propres perceptions sur le handicap et sur les capacités de l'enfant : « L'entrée à l'école m'a fait beaucoup de bien car je me suis aperçue que [x] avait des capacités que je ne soupçonnais pas ». L'entrée en maternelle est également l'occasion de se confronter au regard des autres parents : si quelques témoignages font état d'attitudes rejetantes de la part de certains parents d'élèves, la majorité des propos signent une posture des autres parents globalement bienveillante. L'importance d'une sensibilisation en amont orchestrée par les enseignants est nettement perçue comme une démarche facilitant l'intégration de l'enfant à travers la réduction des représentations des autres parents d'élèves.

L'intérêt d'une scolarisation de l'enfant en situation ordinaire participe dans le discours des parents à maintenir une forme de normalité sociale qui permet de relativiser quelque peu le handicap comme la composante identitaire exclusive de l'enfant : « Au moins, on peut se raccrocher à l'idée qu'il va à l'école comme tout le monde ». Le discours sur l'école maternelle comme support d'une inscription sociale normative est particulièrement sensible, les orientations dans le secteur spécialisé « sortant » l'enfant des cursus scolaires considérés comme « normaux » et s'accompagnent dans le ressenti des parents comme une fin de non-retour dans le circuit classique : « Nous n'étions pas opposés à l'IME mais c'est pour nous la confirmation définitive que notre fils est handicapé et qu'il ne reviendra jamais dans le circuit scolaire normal ». L'orientation en établissement spécialisé est également perçue comme venant mettre un terme à l'inscription de l'enfant dans un réseau de petits camarades : « Tant qu'il a été à l'école, il a été invité quelquefois à des anniversaires. Cela a été terminé quand il est rentré à l'IME. Il s'est trouvé davantage isolé, il n'avait plus de copains pour jouer dans le village ».

Des inquiétudes sont à nouveau nettement perceptibles en termes de continuité de la prise en charge de l'enfant. Plusieurs parents connotent positivement les liens établis entre les enseignants et les services spécialisés, et apprécient l'intervention de ces derniers dans la dynamique scolaire (disponibilité du CAMSP par rapport aux enseignants, participation de l'orthophoniste aux équipes éducatives, etc.). Cette participation est vécue comme un gage de meilleure intégration de l'enfant à travers une meilleure compréhension par les enseignants des difficultés de l'enfant et de l'intérêt des prises en charge spécialisées. L'implication des services est ressentie comme une forme de caution à travers la garantie pour les parents et pour les enseignants que l'intégration scolaire de l'enfant est largement soutenue par des spécialistes. « C'est important que les services expliquent à l'école ce qu'ils font avec l'enfant, et pourquoi ils le font. Ils expliquent mieux que nous et les institutrices se sentent moins isolées, elles peuvent appeler le CAMSP en cas de besoin. ».

Cette coopération entre milieu scolaire et services spécialisés est toutefois nettement insuffisante aux yeux des parents<sup>20</sup> qui perçoivent bien la surcharge des services et la charge de travail des enseignantes desquelles découle un manque de disponibilité importante pour se rencontrer et harmoniser l'accompagnement de l'enfant.

<sup>&</sup>lt;sup>20</sup> Constat partagé par la très grande majorité des enseignants sollicités.

La coordination et l'ajustement entre l'école et les services sont deux points qui interrogent les parents, les exemples de dysfonctionnement n'étant pas isolés. Au manque de disponibilités ci-dessus pointé s'ajoutent des logiques institutionnelles et organisationnelles qui ne s'avèrent pas toujours cohérentes : « Si elle va en ULIS, il faut qu'elle change de commune, et donc cela va poser problème au niveau des transports scolaires ». L'intégration de l'enfant est perçue comme susceptible d'être menacée si l'institution scolaire n'assouplit pas davantage certaines règles de fonctionnement. Des exemples, très minoritaires, sont cités concernant le refus d'accueillir un enfant en situation de handicap tant qu'il n'a pas acquis la propreté ou bien l'impossibilité qu'un enfant entrant au CP puisse faire la sieste et sont sources d'inquiétudes pour les parents en termes d'entrée de l'enfant en second cycle.

Les parents rencontrés apparaissent pour la grande majorité d'entre eux confiants dans la capacité de l'école maternelle à adapter le rythme des journées et les programmes, et à se montrer à l'écoute des besoins de l'enfant. Les inquiétudes exprimées portent principalement sur la capacité du système scolaire à se maintenir dans une posture d'ajustement à partir de la classe de CP. Ce passage est ressenti par les parents comme la première étape d'une mise à l'écart de l'enfant en situation de handicap, et d'autant que l'entrée en CP risque de coïncider avec le passage d'un CAMSP à un autre service qui risque de se traduire par une rupture des prises en charge : « Elle a besoin d'une psychomotricité mais le CAMSP s'arrête à 6 ans, c'est dommage. Il faudrait mettre en place le SESSAD avec l'ULIS mais il y a une liste d'attente très importante ».

La continuité nécessaire au bien-être de l'enfant est également perçue comme menacée par la crainte des parents que la maternelle et l'école primaire ne coopèrent pas suffisamment pour que l'enfant garde toute sa place dans le circuit scolaire.

#### > Synthèse des entretiens avec les parents :

- Une annonce du handicap qui ne s'accompagne pas d'un soutien parental conséquent, surtout à la sortie de la maternité.
- Un sentiment d'isolement, voire d'abandon, à la sortie de la maternité.
- Un manque de soutien administratif dans les démarches à accomplir autour de l'enfant en situation de handicap.
- Une perception très limitée des missions de la MDPH.
- Une modification substantielle de la structure familiale en termes d'équilibre budgétaire, de relations conjugales, familiales et sociales.
- Une mise en œuvre souvent tardive, et/ou morcelée, des prises en charge liée à l'absence de places dans les services et les structures.
- Un éloignement géographique conséquent des structures dans le monde rural
- Une perception des enseignants de maternelle comme insuffisamment formés à la prise en compte du handicap.
- Des inquiétudes sur les capacités des AESH à prendre en charge l'enfant liées à des interrogations sur leurs compétences professionnelles.
- ➤ Des doutes récurrents sur la coordination des services spécialisés pour une coordination et une continuité des prises en charge.
- Une intégration scolaire souhaitée et souvent perçue comme positive car source de progrès de l'enfant, avec une ouverture d'esprit de la grande majorité des enseignants.
- Des inquiétudes importantes sur l'entrée de l'enfant en CP

# 4.2 - Représentations des enseignants sur l'intégration scolaire des enfants en situation de handicap

Dans une perspective se voulant dynamique, nous optons pour une analyse articulant les réponses aux questionnaires, les propos tenus par les enseignants lors des focus-groupes et les entretiens téléphoniques menés en complément des focus-groupes.

#### 4.2.1 Etat des lieux de la scolarisation en école maternelle

Pour rappel, le questionnaire a été renseigné par 42 écoles maternelles réparties par arrondissement de la manière suivante :

- Châteauroux : 24 écoles répondantes sur 40 interrogées

- Issoudun: 7 écoles répondantes sur 15 interrogées

- La Châtre: 7 écoles répondantes sur 15 interrogées

- Le Blanc : 4 écoles répondantes sur 16 interrogées

Les 42 écoles répondantes totalisent 3074 enfants scolarisés pour l'année 2016-2017

Nombre d'enfants scolarisés par année scolaire et selon les arrondissements dans les 42 écoles maternelles répondantes :

Arrondissement	Nombre d'enfants accueillis au cours de l'année scolaire		Evolution (en %)
	2015-2016	2016-2017	
Châteauroux	1 937	1 923	-0,7%
Issoudun	592	607	+2,5%
La Châtre	298	282	-5,4%
Le Blanc	256	262	+2,3%
Indre	3 083	3 074	-0,3%

Le nombre d'enfants par classe pour l'année 2016-2017 se répartit de la manière suivante :

Nombre d'enfants scolarisés par classe au cours de l'année scolaire 2016-2017 :

- Châteauroux : 24 enfants par classe en moyenne (81 classes dans cet arrondissement)
- Issoudun: 23 enfants par classe en moyenne (26 classes dans cet arrondissement)
- La Châtre: 20 enfants par classe en moyenne (14 classes dans cet arrondissement)
- Le Blanc: 22 enfants par classe en moyenne (12 classes dans cet arrondissement)

A noter, la quasi-totalité des 42 écoles maternelles répondantes ne sont pas situées en ZUS ou en REP.

La répartition des enseignants et des ATSEM se répartit de la manière suivante :

Nombre de classes, d'enseignants et d'ATSEM dans les 42 écoles maternelles répondantes selon les arrondissements de l'Indre :

Arrondissement	Nombre de classes	Nombre d'enseignants	Nombre d'ATSEM
Châteauroux	81	87	47
Issoudun	26	27	15
La Châtre	14	14	12
Le Blanc	12	12	9
Indre	133	140	83

# 4.2.2 Etat des lieux de la scolarisation en maternelle des enfants en situation de handicap

Au cours des 5 dernières années scolaires, 81% des écoles maternelles répondantes (soit 34 écoles dont 20 dans l'arrondissement de Châteauroux) ont accueilli des enfants en situation de handicap (83% dans l'arrondissement de Châteauroux).

Ecoles maternelles n'ayant pas accueilli d'enfants en situation de handicap au cours des 5 dernières années scolaires (8 écoles) :

Parmi les 8 écoles maternelles qui n'ont pas accompagné d'enfants en situation de handicap, toutes indiquent qu'elles n'ont pas été sollicitées pour en accueillir.

#### Nombre d'enfants en situation de handicap accueillis

Au cours de l'année scolaire 2015-2016, 77 enfants en situation de handicap ont été accueillis dans les 34 écoles maternelles indiquant avoir accueilli des enfants en situation de handicap au cours des 5 dernières années dans l'Indre. En revanche, seuls 55 enfants sont accueillis dans ces écoles maternelles au cours de l'année scolaire 2016-2017. Cette baisse peut en partie être corrélée à la baisse globale de la population du département et à taux de vieillissement supérieur à la moyenne nationale.<sup>21</sup>

Dans le département de l'Indre, 6561 élèves sont scolarisés en maternelle (public et privé). 142 élèves en situation de handicap sont scolarisés en maternelle dans le département (+7 en Unité d'enseignement maternelle pour élèves porteurs d'autisme)<sup>22</sup>.

Le CNESCO (Conseil national d'évaluation du système scolaire) constate que depuis la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, le nombre d'enfants et adolescents en situation de handicap scolarisés en milieu « ordinaire » a presque doublé en 10 ans <sup>23</sup>, constat qui illustre une ouverture du cadre scolaire « ordinaire » aux enfants et adolescents nécessitant une prise en charge particulière, et ce particulièrement au niveau de la maternelle.<sup>24</sup>

<sup>&</sup>lt;sup>21</sup> « La population de l'Indre est en baisse constante avec une perte de 9 789 habitants depuis 2007, comparaison faite avec les estimations de population pour 2016. C'est un département relativement âgé avec 34 % de la population ayant plus de 60 ans alors que la part de cette tranche d'âge au niveau national s'établit à seulement 21 %. De fait, cette conséquente différence démographique a une influence certaine sur les besoins de la population et sur la quantité de demandes déposées à la MDPH ». Source : Rapport d'activité MDPH 2016.

<sup>&</sup>lt;sup>22</sup> Annexe 6 : scolarisation des élèves en situation de handicap dans le département de l'Indre. 2016-2017.

<sup>&</sup>lt;sup>23</sup> 252 285 élèves scolarisés en 2014 contre 133 838 en 2004. (Source: <u>www.cnesco.fr</u>).

<sup>&</sup>lt;sup>24</sup> Le taux de scolarisation en milieu ordinaire diminue régulièrement lorsque l'élève grandit. En 2014-2015, la quasitotalité des élèves en situation de handicap âgés de 3 à 5 ans étaient scolarisés en milieu ordinaire. Une nette baisse de

Cette ouverture est largement relayée par les discours des enseignants rencontrés: la loi de 2005 est globalement bien connue dans ses principes généraux et l'accueil d'un enfant en situation de handicap est souvent posé en termes d'évidence: « *Je ne vois pas pourquoi ces enfants ne viendraient pas à l'école comme tous les autres* ». Les réserves exprimées portent exclusivement sur la question des moyens alloués à ce type d'accueil et non sur un principe d'équité au niveau de l'accès à l'école. Le manque de moyens alloués par l'Education Nationale est en effet le principal obstacle mis en avant par les enseignants pour une intégration cohérente de l'enfant en situation de handicap.<sup>25</sup>

Quelques enseignants attirent toutefois l'attention sur les risques d'une intégration pensée de façon dogmatique en niant à termes la réalité du handicap et des difficultés de l'enfant. L'intégration systématique, non préparée et non réfléchie des enfants en situation de handicap est présentée comme une menace pour l'équilibre de l'enfant : « Il faut faire attention à ne pas faire n'importe quoi ; pour certains enfants, la scolarisation peut être une contradiction. En les mettant à l'école, on aggrave leur souffrance ».

Beaucoup d'enseignants pointent par ailleurs que les difficultés d'intégration concernent plus des enfants pénalisés par la « *démission* » parentale en termes de cadres et de principes éducatifs et non certaines situations d'enfants en situation de handicap pour lesquelles les parents se montrent mobilisés et disposés à coopérer avec l'enseignante : « *Ce n'est pas le handicap qui pose problème mais les troubles du comportement* ». La question de « handicap social » est ainsi fréquemment suggérée par les enseignants qui déplorent une aggravation dès l'école maternelle de l'exercice de l'autorité parentale. Un nombre conséquent d'enfants arrivent en maternelle sans aucun repère, situation générant chez eux des difficultés majeures de concentration et une agitation chronique préjudiciable à l'organisation de la classe.

#### 4.2.3 Les conditions d'accueil de l'enfant en situation de handicap

#### a) La connaissance du handicap

62% des 34 écoles maternelles accueillant au cours des années scolaires 2015-2016 et 2016-2017 des enfants en situation de handicap dans l'Indre ont mentionné qu'elles avaient connaissance du type de handicap de ces enfants au moment de leur accueil. Cela concerne 70% des 20 écoles de l'arrondissement de Châteauroux.

Par ailleurs, 9 des 34 écoles maternelles accueillant au cours des années scolaires 2015-2016 et 2016-2017 des enfants en situation de handicap dans l'Indre ont évoqué que les enfants avaient un handicap mental ou des troubles du langage et de la parole. 8 ont précisé que les enfants avaient des troubles du spectre autistique ou un handicap moteur.

	Département de l'Indre	Arrondissement de Châteauroux
Nombre d'enfants en situation de handicap accueillis au cours de l'année scolaire 2015-2016	77 enfants	
Nombre d'enfants en situation de handicap accueillis au cours de l'année scolaire 2016-2017	55 enfants	

la scolarisation en milieu ordinaire apparait entre 15 et 18 ans. En 2014-2015, seuls 44 % des élèves en situation de handicap âgés de 18 ans étaient scolarisés en milieu ordinaire. (source : www.cnesco.fr)

<sup>&</sup>lt;sup>25</sup> Le manque de moyens a été systématiquement évoqué par les enseignants. Les orientations du gouvernement actuel semblent vouloir tenir compte de cet état de fait : le Ministre de l'Education Nationale évoque 8 068 emplois supplémentaires qui sont créés par rapport à la rentrée 2016 afin de couvrir l'ensemble des besoins et mieux accompagner les élèves en situation de handicap. (Source : www.education.gouv.fr)

Part des écoles maternelles accueillant des enfants en situation de handicap au cours des années scolaires 2015-2016 et 2016-2017 et indiquant qu'elles avaient connaissance du type de handicap	62%	70%
	Département de l'Indre	Arrondissement de Châteauroux
Nombre d'écoles indiquant que les enfants		
accueillis au cours des années scolaires 2015-2016		
et 2016-2017 avaient :		
- Un handicap mental	9 écoles	
<ul> <li>des troubles du langage et de la parole</li> </ul>	9 écoles	
<ul> <li>des troubles du spectre autistique</li> </ul>	8 écoles	
- un handicap moteur	8 écoles	

Ces réponses au questionnaire sont pondérées par les entretiens. Les connaissances au niveau du handicap s'avèrent plutôt générales, se limitant principalement à la distinction entre handicap physique, handicap sensoriel et handicap mental, sans que cette distinction se complète par une nosographie plus détaillée permettant d'associer aux types de handicap des catégories de comportement à même d'être repérés, analysés et accompagnés lors de leur expression dans la classe. La connaissance des handicaps se constitue principalement de manière empirique : « C'est l'expérience de plusieurs années qui m'a fait évoluer dans ma posture. Avant, je voulais leur apprendre des choses, maintenant je vise plus à ce qu'ils soient bien. Mais il n'y a pas de formation sur la posture à adopter, c'est bien dommage. ». La formation initiale et continue des enseignants est qualifiée de peu tournée vers le handicap et à ce titre largement insuffisante pour accueillir au mieux ces enfants. Les enseignants précisent que leur information est à ce titre principalement fournie par les parents, avec le risque parfois qu'elle ne soit pas toujours précise et objective.

En réponse à cette carence de formation, certains enseignants souhaiteraient bénéficier de conseils pour mieux accompagner ces enfants, l'apport de « clés de lecture » par des professionnels compétents constituerait une réassurance faisant parfois cruellement défaut.

L'absence ou l'insuffisance de formation sur le handicap pénalisent les enseignants confrontés à un comportement inhabituel de l'enfant ou à des difficultés d'apprentissage. La participation des enseignants à la phase diagnostic est ainsi pénalisée par l'absence de formation, constat qui constitue un paradoxe au vu de la place importante des observations de l'enseignant dans les premières années de scolarité : « On est en première ligne pour observer l'enfant et repérer ses difficultés mais on est démuni face à la question du handicap ; cela rend les choses difficiles pour faire prendre conscience aux parents que quelque chose ne va pas ». Les carences de formation sont également posées comme fragilisant le lien avec les parents d'enfant en situation de handicap, les inquiétudes parentales en termes d'intégration de leur enfant à l'école « ordinaire » étant majorées par le peu de connaissances de l'enseignant sur cet aspect : « Déjà qu'ils sont stressés à l'idée de scolariser leur enfant, mais en plus ils s'aperçoivent rapidement que l'on n'y connait pas grand-chose ».

La question du diagnostic constitue ainsi un point d'ancrage important pour les enseignants, un diagnostic posé ou immédiatement repérable leur permettant d'anticiper l'accueil de l'enfant en termes d'aménagements à prévoir : « Quand le handicap se voit (exemple de la trisomie), c'est finalement plus facile, on peut prendre toutes les mesures avant qu'il arrive ».

A l'inverse, l'absence de diagnostic ne permet pas cette anticipation et constitue un frein à l'intégration : « Des enfants qui arrivent sans que l'on soit au courant du handicap (exemple de l'autisme), c'est un risque que l'enfant se mette en danger et qu'il mette les autres enfants en danger ». Les interrogations des parents sur les compétences des médecins généralistes font écho aux questionnements de certains enseignants qui

déplorent la pénurie de pédiatres : « Comment un médecin généraliste qui est seul à suivre l'enfant peut-il diagnostiquer un handicap, comment peut-il parfois ne pas voir ou ne pas dire ? ».

La réussite de l'intégration scolaire de l'enfant en situation de handicap est ainsi fortement corrélée par les enseignants à la nécessité d'une formation suffisante sur le handicap. L'intégration d'enfants en situation de handicap est positivement envisagée mais est décrite comme étant difficile à être réellement et correctement déclinée sur le terrain. L'impression de consignes ministérielles « qui comme d'habitude vont trop vite et ne tiennent pas compte de la réalité » est partagée : « On n'arrive déjà pas toujours bien à faire de l'intégration qu'on nous demande maintenant de faire de l'inclusion, on a du mal à suivre ! ». <sup>26</sup>

Ces attentes de formation revendiquées par la majorité des enseignants rencontrés peinent dans le même temps à être clairement précisées. Interrogés sur ce point, les enseignants mettent en avant la connaissance des différents handicaps et des attentes en termes de réponse à apporter à des attitudes et/ou comportements inhabituels. Le risque d'enfermer trop tôt un enfant en bas âge dans une nosographie, la subjectivité de certaines approches diagnostiques, et la complexité d'apporter des réponses préétablies aux comportements observés sont des dimensions finalement peu repérables dans les discours des enseignants. Si les attentes de formation constituent à l'évidence un besoin justifié, la délimitation de ces besoins apparait à clarifier entre apports théoriques et apports théorico-pratiques, et entre apports éducatifs et apports pédagogiques.<sup>27</sup>

#### b) La socialisation en amont

La majorité des enseignants rencontrés pointent l'importance d'une socialisation débutée en amont de l'inscription en école maternelle, socialisation qui permet l'apprentissage de premières règles de vie que les parents peinent parfois à transmettre de par leur tendance compréhensible à la surprotection de l'enfant : « Quand l'enfant arrive sans jamais avoir été socialisé (crèche, assistante maternelle, etc.), cela augmente les difficultés ». L'habitude donnée à l'enfant en situation de handicap d'évoluer au milieu d'autres enfants avant l'entrée en maternelle facilite son insertion dans la vie collective et minimise ses angoisses. Ces habitudes influent sur ses relations avec les autres enfants et permettent à l'enseignant de se consacrer davantage à l'adaptation de ses modalités pédagogiques en partant d'une base comportementale plus sécure car précédemment expérimentée par l'enfant.

Le passage de l'intégration à l'inclusion scolaire invite à penser la socialisation dans une approche plus transversale en posant le postulat que, pour certains enfants, l'inscription précoce dans un dispositif de garde collective (assistant maternel, crèche, multi-accueil, etc.) constitue autant un soutien parental en termes de soulagement du poids du quotidien qu'une immersion bénéfique de l'enfant dans un environnement social l'aidant à construire ses premiers repères de vie en collectivité.

<sup>&</sup>lt;sup>26</sup> La loi du 8 juillet 2013 d'orientation et de programmation pour la refondation de l'École de la République reconnaît que tous les enfants partagent la capacité d'apprendre, de progresser et de réussir, et affirme l'objectif d'inclusion scolaire de tous les élèves. Cette dimension d'inclusion est clairement mise en avant comme une compétence attendue des enseignants : le CAPPEI (Certificat d'Aptitude Professionnelle aux Pratiques de l'Education Inclusive) remplace le CAPA-SH (Certificat d'Aptitude Professionnelle pour les Aides spécialisées et la Scolarisation des élèves en situation de Handicap) et le 2CA-SH (Certificat Complémentaire pour les enseignements Adaptés des élèves en Situation de Handicap).

<sup>&</sup>lt;sup>27</sup> Les formations interdisciplinaires et interprofessionnelles peuvent à ce titre permettre de croiser les approches et les postures professionnelles. Certains organismes de formation tendent à dépasser les frontières traditionnelles entre corps enseignants et professionnels médico-éducatifs. Dans le champ du polyhandicap par exemple, CESAP formation s'appuie sur un partenariat avec l'Education Nationale pour ouvrir ses actions de formation aux enseignants. C'est également le cas dans l'Indre avec une formation UNIFAF ouverte aux enseignants.

Pour préciser ce point, deux directrices de multi-accueil ont été interviewées par téléphone. Les deux précisent que l'accueil d'enfants en situation de handicap ne pose pas de difficultés particulières. Par principe, ce type d'accueil ne peut être contesté par les équipes ou par les autres parents : « Par définition, un multi-accueil accueille tout enfant, quelles que soient ses particularités. » L'accueil d'enfants en situation de handicap est par ailleurs soutenu par des orientations départementales « C'est notifié dans le schéma départemental des familles 2017-2020, donc on se doit d'accueillir » ou institutionnelles : la CAF de l'Indre inscrit l'accueil d'enfants en situation de handicap comme un point de son projet social, et invite les structures qu'elle gère à mettre en œuvre cette orientation : « Nous avons réécrit notre projet de multi-accueil et engagé une réflexion sur nos capacités à accueillir des enfants handicapés ». La question de l'accueil de ces enfants ne peut de fait se décliner en fonction du seul bon vouloir des équipes et les deux responsables insistent sur l'intérêt de son inscription dans le projet pédagogique de la structure.

Une sensibilisation de l'équipe est toutefois à chaque fois nécessaire pour minimiser les craintes et les projections. La question de la formation des professionnels est également posée : « Je n'ai pas l'impression que les auxiliaires de puéricultrices soient formées à la question du handicap » mais la formation des personnels encadrant (infirmière et/ou éducatrice de jeunes enfants) facilite les premières réponses aux questions posées par l'équipe.

La participation de membres de l'équipe à une information proposée par le CRA et le CAMSP sur l'autisme a été appréciée. La création dans une des deux structures d'un poste dédié à l'accueil de ces enfants concrétise la volonté institutionnelle d'ouvrir ces structures aux enfants en situation de handicap et permet de rassurer les parents en travaillant avec eux les conditions d'une intégration adaptée et structurée.

Les expériences d'accueil sont toutes positivement connotées. L'intégration de ces enfants parmi les autres enfants ne pose pas de souci : « Ils sont encore trop petits pour prêter attention à la différence, pour eux, c'est un copain comme un autre » et les autres parents se montrent globalement ouverts à la question, notamment lorsqu'une information est collectivement donnée sur ces accueils. Les multi-accueils présentent pour les parents d'enfants en situation de handicap un premier essai d'inscription de leur enfant dans une structure collective et de première expérience de séparation modulable de l'enfant d'avec ses parents.

La coopération avec les écoles maternelles ou les unités d'enseignement est qualifiée de « *très importante* » dans le sens où les observations des professionnels du multi-accueil peuvent participer à une entrée raisonnée de l'enfant dans le cycle scolaire. Des réunions entre les parents, les professionnelles du multi-accueil et les enseignants permettent de préciser l'orientation de l'enfant : « *L'enfant devait entrer à la maternelle, finalement il est entré à l'UE* ».

Des expérimentations de prise en charge partagée de l'enfant : « Il va à l'école maternelle le matin ; on va le chercher le midi et il reste au multi-accueil l'après-midi » sont positivement connotées car adaptées au rythme et aux besoins de l'enfant, tout en le maintenant dans des dispositifs qui ne le placent pas, lui et ses parents, dans une dynamique parfois mal vécue de prises en charge spécialisées.

D'autres exemples montrent à l'inverse une insuffisance de coopération entre les multi-accueils et l'école maternelle : « Le véritable fossé est entre les structures multi-accueil et les écoles maternelles », fossé expliqué par la séparation traditionnelle entre les services et par l'absence de moyens suffisants à disposition des enseignants : « Une petite matinée passée par les enfants à l'école maternelle, c'est très intéressant mais il faudrait que ce soit plus souvent. Mais à chaque fois, c'est une contrainte pour les enseignants ». Les freins mis en avant portent sur une difficulté à formaliser un partenariat effectif entre les multi-accueils et les écoles maternelles, et une difficulté à penser de façon transversale le parcours de l'enfant en situation de handicap. Des rencontres entre les professionnels des multi-accueils et les enseignants amenés à accueillir en première année de maternelle un enfant en situation de handicap permettraient par exemple de croiser les observations sur l'enfant et d'envisager en amont les meilleures conditions de son passage du multi-accueil à l'école maternelle.

#### c) Les conditions d'intégration

#### Relations avec les parents des enfants en situation de handicap

Dans le discours des enseignants, la relation avec les parents est toujours complexe, car dépendant de plusieurs facteurs liés à la nature et à la gravité du handicap, aux projections parentales sur les capacités de l'enfant et au niveau d'acceptation du handicap.

Beaucoup d'enseignants observent que la grande majorité des parents se disent satisfaits de l'intégration de leur enfant dans une classe « ordinaire ». Cette satisfaction se traduit par une attention des parents aux modalités d'accompagnement proposées par l'enseignant et la construction d'une relation de confiance des parents vis-à-vis du système scolaire. Quelques parents restent toutefois sur leur réserve, craignant les regards d'autrui sur leur enfant et sur eux-mêmes.

A l'inverse, des difficultés sont pointées concernant l'instauration d'une relation constructive avec les parents. Le déni du handicap et de ses différentes déclinaisons dans les relations entre les parents et les enseignants est cité à plusieurs reprises comme une difficulté majeure de coopération. Certains parents refusent la dimension de handicap et quelques enseignants indiquent avoir été l'objet d'agressions verbales lorsqu'ils ont essayé de pointer les difficultés de l'enfant. Ces parents sur la défensive reprochent alors à l'enseignant de ne pas s'adapter à l'enfant, voire de ne pas s'en occuper suffisamment. Ce déni se traduit par le refus de certains parents de mettre en œuvre les dispositifs de soutien proposés par les enseignants : « La maman ne veut rien faire, la petite va arriver au CP sans aide ». Ces postures parentales ne sont pas condamnées par les enseignants, plutôt analysées comme une fragilisation par la situation de handicap de la capacité à accepter la réalité des difficultés de l'enfant. Cette fragilité des parents complexifie les actions de soutien à l'enfant que les enseignants souhaiteraient mettre en place : « Quand la maman de cet enfant trisomique est sous antidépresseurs, que faire ? ». L'isolement exprimé à de nombreuses reprises par les parents est clairement perçu par les enseignants qui interrogent le peu de réponses proposées en réponse à ce constat. L'impression de devoir « gérer » en même temps l'enfant et ses parents est partagée et renvoie l'enseignant à un sentiment d'impuissance préjudiciable à l'enfant.

Cette absence de soutien parental installe une relation enseignants-parents privée du regard d'un tiers et les observations de l'enseignant peinent parfois à être appréhendées par les parents de façon objective. Au déni des difficultés de l'enfant ci-dessus évoqué s'ajoutent les difficultés de certains parents à mettre en œuvre les propositions des enseignants. Cette impossibilité de concrétiser les propositions d'orientation de l'école est expliquée par les propres difficultés des parents : « C'est difficile de travailler avec des parents en grandes difficultés sociales ; ils n'ont pas l'initiative de consulter, ils s'arrêtent à la visite de la PMI », ou par des représentations que l'absence de tiers ne permet pas de modifier : « Quand les parents entendent le mot «psychologue », ils prennent peur. Cela renvoie à la folie, à leur propre parcours, ils se sentent culpabilisés ». Des enseignants citent des exemples de parents ayant été reçus au CAMSP en premier entretien par une psychologue et qui n'ont pas souhaité poursuivre la démarche de soin.

L'absence de tiers empêche une triangulation des informations données par les enseignants, informations souvent déformées par un prisme projectif : « C'est difficile de signifier des choses positives, les parents les entendant souvent de façon très disproportionnée » et à ce titre potentiellement mal interprétée : « Quand on dit aux parents qu'on ne peut pas prendre leur enfant plus que tant d'heures, cela les met à mal et ils pensent qu'on ne veut pas s'occuper de leur enfant ».

Cette complexité des relations entre enseignants et parents est largement majorée par ce qui est ressenti comme un « dysfonctionnement majeur » des dispositifs de pris en charge, dysfonctionnement lié au

manque de moyen. Les enseignants expriment leur désarroi devant des orientations qu'ils estiment urgentes et légitimes et des réponses institutionnelles qui font défaut ou qui se mettent en place tardivement. Ce décalage est mal vécu en annulant parfois les efforts commis pour sensibiliser les parents à l'intérêt d'une prise de contact avec des services spécialisés : « C'est agaçant, on passe beaucoup de temps à expliquer aux parents la nécessité de consulter pour leur enfant et quand ils se décident à le faire, ils doivent attendre un an pour que la prise en charge se mette en place. On passe un peu pour des guignols ». La temporalité institutionnelle est dénoncée comme ne correspondant pas à la temporalité de l'enfant et de ses besoins, décalage qui place les parents dans un paradoxe difficilement acceptable : « Quand les parents sont partants, ils veulent bien aller dans le privé pour ne pas perdre de temps ; mais le privé c'est cher, donc ils arrêtent et l'enfant se retrouve sur une liste d'attente au CAMSP. Un rendez-vous demandé en septembre est mis en place en septembre de l'année d'après, mais l'enfant est trop vieux pour bénéficier d'un suivi au CAMSP. Donc il est orienté au CMPP mais il se retrouve sur une liste d'attente d'un an ... ».

#### L'intégration de l'enfant dans la classe

De façon globale, le handicap de l'enfant est plutôt bien accepté par les autres enfants, certains d'entre eux se montrant aidants et bienveillants vis-à-vis de l'enfant en situation de handicap. Dans quelques écoles maternelles, la préparation en amont et les explications données par les enseignants permettent aux enfants de mieux appréhender l'arrivée de l'enfant en situation de handicap. Les réunions d'information, les explications de l'équipe enseignante et la prise en compte du handicap, tant par les parents des autres enfants que par les enfants eux-mêmes permettent de relativiser les représentations sur le handicap et de renforcer les liens entre les enfants. Les enfants adaptent souvent leur comportement face au handicap. Quelques enseignants observent toutefois des difficultés d'apprentissage pour des enfants côtoyant des enfants en situation de handicap, difficultés liées au temps consacrée à l'enfant en situation de handicap au détriment des autres enfants ou à des comportements de l'enfant en situation de handicap pénalisant l'organisation du collectif<sup>28</sup>.

Plusieurs enseignants observent des différences entre la petite et la grande section, les enfants en bas âge se montrant moins préoccupés par la question de la différence que les plus grands : « Les tout-petits ne sont pas dans l'exclusion, ce sont les plus grands qui titillent l'enfant pour qu'il démarre une crise ». L'accueil en petite section autorise une plus grande souplesse en termes d'adaptation du programme et de mise en œuvre d'une dynamique d'intégration respectueuse des capacités et des envies de l'enfant : « C'est important dans la première année de maternelle de laisser les choses se faire, de laisser l'enfant prendre ses marques ». En n'étant pas réservée aux seuls enfants en situation de handicap, cette souplesse concerne tout le groupe classe et ne place pas le rythme spécifique de l'enfant en situation de handicap comme un élément stigmatisant.

En moyenne et en grande section, cette souplesse est moins aisée à maintenir de par les apprentissages à transmettre et l'évolution psychologique et physiologique des enfants. La différence constitue un point plus prégnant dans les préoccupations des enfants en grande section et nécessite une vigilance plus conséquente de la part de l'enseignant pour ne pas que l'enfant en situation de handicap soit l'objet de moqueries ou de mises à l'écart.

Parmi les effets positifs de l'accueil de l'enfant en situation de handicap, les enseignants mentionnent les progrès réalisés dans les apprentissages, l'amélioration de l'estime d'eux-mêmes et une progression de

Diagnostic sur l'ensemble des enfants âgés de 3 à 6 ans en situation de handicap, sur le département de l'Indre, scolarisés ou susceptibles de l'être

<sup>&</sup>lt;sup>28</sup> Dans le discours des enseignants, ces observations ne s'inscrivent pas dans une relation de cause à effet : « *L'enfant prend du retard dans ses apprentissages à cause de la présence de l'enfant en situation de handicap* » mais dans une corrélation parfois repérée entre l'adaptation de l'organisation collective de la classe aux besoins de l'enfant en situation de handicap et l'accentuation des difficultés de certains enfants.

leur socialisation. Dans certains cas, ces enfants développent une certaine « joie de vivre » que les enseignants relient avec la satisfaction de pouvoir évoluer comme un enfant « normal ». L'acceptation de la différence, l'entraide, l'écoute et la tolérance sont des effets positifs produits sur le groupe classe par la présence d'enfants en situation de handicap, même si certains types de handicap peuvent entrainer des réactions de peur, de crainte et de détournement.

L'intégration d'enfants en situation de handicap entraine toutefois des difficultés pointées par les enseignants dans les questionnaires et dans les focus-groupes :

- ➤ Le manque de matériel adapté est à plusieurs reprises mentionné. Si le principe de l'intégration est acquis, il doit s'accompagner de mesures concrètes en termes d'aménagement des classes et de mise à disposition de matériel adapté, tant au niveau des apprentissages purement scolaires que du mobilier et de l'aménagement des locaux. Ce constat fait l'objet d'une préoccupation de la MDPH qui note une augmentation de 34,9 % en 2016 du nombre de décisions (58) concernant le matériel pédagogique adapté (MPA) par rapport à 2015.²9
- Une gestion toujours difficile du bruit et des actes de violences, ainsi que des crises répétées inhérentes à certaines pathologies.
- Une fatigabilité de l'enfant plus importante et un temps plus long d'acquisition des apprentissages, ce qui instaure un décalage parfois conséquent entre l'enfant en situation de handicap et les autres enfants de la classe. A ce décalage s'ajoutent d'autres décalages liés à des enfants qui rencontrent des blocages vis-à-vis des apprentissages, situation que l'enseignant ne peut résoudre seul de par la configuration de sa classe: « Il y a des enfants qui nécessiteraient des prises en charge très individualisées, et pas seulement les enfants porteurs de handicap, mais avec le nombre d'enfants par classe, c'est impossible à faire ».
- Le maintien d'enfants en grande section par défaut d'orientation ou en attente d'une orientation qui peine à se mettre en place est une situation à plusieurs reprises mentionnée. Si le principe du maintien n'est en soi pas rejeté, la réalité s'avère parfois complexe de par notamment l'évolution physiologique de l'enfant : « Au niveau du handicap, on pourrait garder les enfants une année supplémentaire en grande section mais cela pose des problèmes au niveau de la force et de la taille. C'est plus difficile à gérer au niveau des autres enfants de la maternelle ».

#### Les réactions des autres parents

La plupart des enseignants indiquent qu'il est parfois complexe dans un premier temps de faire accepter le handicap aux parents des autres enfants de la classe, difficultés liées à la prégnance des représentations collectives sur la question du handicap mais également au le manque de formation des enseignants qui ne leur permet pas de fournir des informations précises aux parents d'élèves.

Au-delà des premières réserves, les parents des autres enfants n'expriment pas de réticences à la présence d'une enfant en situation de handicap, du moment que le handicap ne créé pas de perturbations dans la classe. Si quelques parents se montrent inquiets sur le fait que cet accueil puisse freiner l'avancée des apprentissages, d'autres estiment que ces dynamiques d'intégration permettent à tous les enfants de ne pas se focaliser sur la question des différences.

<sup>&</sup>lt;sup>29</sup> Rapport d'activité MDPH 2016

#### d) Les accompagnements spécifiques

L'intégration scolaire de l'enfant en situation de handicap nécessite la mise en œuvre d'outils et de moyens sur lesquels les enseignants ont été invités à indiquer leurs appréciations. Parmi ces outils et ces moyens, trois grands axes ont été explorés :

- L'existence d'un Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS)
- L'intervention des AESH
- Le partenariat avec les structures spécialisées.

Les rencontres avec les enseignants ont permis de préciser ces trois outils d'accompagnement :

#### Le Projet Personnalisé de Scolarisation :

Le pourcentage d'enfants bénéficiant d'un PPS indique que cet outil est largement utilisé dans le processus d'intégration scolaire de l'enfant en situation de handicap. Cet outil est toutefois peu évoqué spontanément en situation d'entretien, les difficultés pour le traduire de façon concrète dans le quotidien de la classe expliquant le décalage entre une perception théorique de son intérêt et une réalité rendant difficile sa véritable déclinaison : « Dans l'idée, évidemment qu'un PPS c'est tout à fait nécessaire pour accompagner au mieux l'enfant. Sur le papier, les idées sont toujours magnifiques. Après, la réalité nous rappelle durement qu'on aura toutes les peines du monde à les tenir ». L'implication des enseignants dans l'élaboration du PPS est positivement connotée mais le manque de formation sur le handicap est à nouveau exprimé comme un frein à la construction d'items plus élaborés et plus adaptés à l'enfant.

L'importance de la pluridisciplinarité est reconnue et certains enseignants mettent en avant l'intérêt d'un PPS impliquant tous les enseignants de l'école et pas uniquement celui concerné par l'accueil de l'enfant : « C'est important de pouvoir « passer » l'enfant à un collègue quand on n'en peut plus ».

Dans le même temps, l'Education Nationale précise que le rapport de 6 enseignants spécialisés pour 1032 PPS entraine une absence de visibilité de l'enseignant spécialisé par les autres enseignants, la moyenne d'une réunion par an pour chaque enfant suivi peinant à être dépassée, situation qui pénalise la cohérence de ce dispositif.<sup>30</sup>

Le PPS apparaît de fait peu considéré comme un outil concret et fédérateur. Son évocation n'est pas spontanée chez les enseignants rencontrés, et encore moins chez les parents qui pour la plupart ne connaissent pas son existence ou ne peuvent avec précision en fournir les tenants et les aboutissants.<sup>31</sup>

<sup>&</sup>lt;sup>30</sup> Annexe 7 : carte des secteurs des enseignants référents 2016-2017.

<sup>&</sup>lt;sup>31</sup> De façon générale, le CNESCO indique que moins de la moitié des familles connaissent les aménagements pédagogiques prévus par le projet personnalisé de scolarisation (PPS) de leur enfant (soit 40 % des familles des enfants de 12 ans et 44 % de celles d'enfants de 8 ans) (Source : www.cnesco.fr).

#### Les AESH (Accompagnants des Elèves en Situation de Handicap)<sup>32</sup>

Les enfants accueillis au cours des années scolaires 2015-2016 et 2016-2017 ont été accompagnés par un AESH individuel en moyenne 6 heures hebdomadaires dans les écoles maternelles du département (pour 40% des écoles répondantes) et dans l'arrondissement de Châteauroux (pour 42% des écoles répondantes).

Concernant un AESH mutualisé, la moyenne est de 6 heures hebdomadaires (temps estimé en moyenne pour chaque enfant) dans les écoles maternelles du département (pour 40% des écoles répondantes) et de 9 heures par semaine dans l'arrondissement de Châteauroux (pour 54% des écoles répondantes).

La MDPH relève une baisse de 8,8 % de décisions concernant les AESH (toutes classes confondues). Sur un total de 562 décisions en 2016, 443 accords ont été formulés, soit 78,8%. <sup>33</sup>

Les appréciations recueillies sur le terrain interrogent les délais et les conditions de mise en place des AESH et leurs compétences. Beaucoup d'enseignants pointent en effet le décalage entre les besoins de l'enfant et la mise en œuvre d'une AESH. La question est posée de l'évaluation des besoins en fonction d'un diagnostic : « Quand le diagnostic est posé, on est sûr d'avoir une AESH, quand il n'y a pas de diagnostic, c'est beaucoup plus long ». La mise en œuvre est parfois qualifiée de « longue » : « Une devait normalement arriver en septembre, on l'attend encore ! » et le fonctionnement administratif est désigné comme en décalage avec les réalités de terrain et les besoins de l'enfant : « Nous partions en classe de découverte, l'AESH voulait venir mais ce n'était pas possible au niveau de l'administration. J'ai quand même emmené l'enfant ; heureusement, cela s'est bien passé. ». Les situations d'AESH mutualisés génèrent parfois des organisations complexes : « Quand une AESH est mutualisée entre deux écoles, c'est très complexe. Il est possible qu'elle arrive quand l'enfant est absent (en séance par exemple au CAMSP). Il n'y a pas de coordination entre les différents services ».

Le temps d'AESH accordé à chaque enfant est le plus souvent considéré comme insuffisant en ne correspondant pas à ses besoins mais également aux besoins de l'enseignant en termes de soutien au maintien d'une dynamique de classe bénéfique à chaque enfant « On réduit l'AESH au seul soutien de l'enfant, mais elle a un rôle important à jouer pour dégager un peu l'enseignant et lui permettre de prendre en compte l'ensemble des enfants de la classe ». Cette considération reste très minoritaire de par la question centrale et problématique des compétences liées à la fonction d'AESH.

Les critères de recrutement sont sévèrement jugés « On se demande s'ils ne prennent pas n'importe qui » et en tout état de cause peu adaptés à la mission : Ce n'est pas une mission simple d'accompagner un enfant en situation de handicap, il faudrait recruter des personnes motivées et surtout compétentes ». Les compétences constituent une préoccupation centrale relayée par des expériences qualifiées de « négatives » quand la présence de l'AESH ne répond pas aux besoins de l'enfant. A l'absence de motivations souvent perçues par les enseignants s'ajoute un manque de formation qui empêche un réel investissement de la mission « D'une part, on avait l'impression que cela ne l'intéressait pas du tout, et en plus elle ne faisait aucun effort ». Le sentiment de devoir « gérer » l'AESH en plus de l'enfant confié est à plusieurs reprises exprimé et participe aux inquiétudes des enseignants et à leurs craintes de ne pas être secondés dans l'accueil de l'enfant en situation de handicap, même si quelques enseignants constatent quelques améliorations liées à une formation plus conséquente « Depuis la réforme de la formation, je trouve que mon AESH tente davantage de choses avec l'enfant ».

Diagnostic sur l'ensemble des enfants âgés de 3 à 6 ans en situation de handicap, sur le département de l'Indre, scolarisés ou susceptibles de l'être

<sup>&</sup>lt;sup>32</sup> « AESH » est la nouvelle appellation des auxiliaires de vie scolaire recrutés sous contrat de droit public. Nous employons ce terme même si de nombreux parents et enseignants maintiennent dans leur propos l'appellation « AVS ».
<sup>33</sup> Rapport d'activité 2016.

#### Le partenariat

Les trois quarts des écoles maternelles accueillant au cours des années scolaires 2015-2016 et 2016-2017 des enfants en situation de handicap dans le département (89 % dans l'arrondissement de Châteauroux) précisent dans le questionnaire la mise en place d'un accompagnement par le secteur médico-social, plus précisément par le biais des CAMSP (dans respectivement 42 et 44 % des situations).

Plus de 2 écoles maternelles sur 3 indiquent avoir coopéré avec un ou plusieurs services extérieurs sanitaire et/ou médico-social parmi lesquels sont plus fréquemment cités les CAMSP, les SESSAD, la PMI et le SPIJ. Une approche efficiente des élèves de la classe et un accompagnement de l'enfant en situation de handicap sont rendus possibles grâce à la coopération des écoles maternelles avec ces services extérieurs. Une amélioration des connaissances sur le handicap apportées par les partenaires permet de mieux accompagner les enfants à l'école. La coopération avec les services sanitaires et médico-sociaux facilite par ailleurs les échanges d'informations et les actions complémentaires. Pour 83% des écoles maternelles, la coopération avec les services extérieurs sanitaires et médico-sociaux peut constituer un bénéfice et un soutien pour les équipes enseignantes.

Peu d'accompagnements sanitaires semblent connus par ces mêmes écoles. En effet, pour les deux années scolaires ci-dessus citées, 44 % des écoles maternelles ne mentionnent aucun suivi (33 % dans l'arrondissement de Châteauroux) et 47% mentionnent ne pas avoir connaissance de ce type d'accompagnement (61 % dans l'arrondissement de Châteauroux).

En situation d'entretiens, les enseignants réitèrent leur sentiment d'être démunis face au handicap et mettent en avant un besoin de partenariat qui apparaît globalement difficile à mettre en place même si des progrès sont notés : « Il y a un peu plus d'ouverture entre le CAMSP et le RASED : une à deux réunions par an ». L'approche de la petite enfance en situation de handicap est présentée comme nécessitant un travail de lien précoce et conséquent pour préparer l'entrée en maternelle, travail peu effectif dans la réalité : « Il faudrait construire des liens beaucoup plus forts avec les garderies, les assistantes maternelles et les CAMSP mais ils sont débordés ». La nécessité de se coordonner avant l'entrée en petite section est à plusieurs reprises pointée à travers un partenariat à développer avec les structures de garde : » C'est bien difficile de travailler avec les haltes garderies et les RAM, c'est bien dommage ».<sup>34</sup>

Le premier accueil de l'enfant est ainsi considéré comme ne faisant pas suffisamment l'objet d'un projet co-construit et co-suivi avec les différents services connaissant l'enfant. Seule la PMI est repérée et reconnue comme disponible, au-delà de ses manques de moyens : « On peut avoir des contacts avec la PMI, l'infirmière est très disponible et aidante ». Le manque de soutien intra-Education Nationale est notifié : « C'est dommage que les RASED n'interviennent pas dès la petite section » et renforce le sentiment d'isolement des enseignants. La prise en charge partenariale est à nouveau désignée comme ne respectant pas les besoins de l'enfant et la nécessité d'une prise en charge précoce : « Les demandes de bilans sont très longues à être honorées, on perd un temps fou au niveau de l'enfant ».

La grande majorité des enseignants déplorent le manque de partenariat avec le secteur sanitaire. Une coopération plus importante avec ce secteur permettrait selon eux de répondre en partie à leur manque de connaissances sur le handicap, de mieux comprendre les comportements de l'enfant et ainsi de mieux adapter l'organisation pédagogique et l'intégration au sein du groupe classe. L'information sur le handicap et la formation sont ici à distinguer dans les propos des enseignants. L'information donnée par les parents, voire quelquefois par un service sanitaire ou médico-social, n'est pas considérée comme suffisante pour

Diagnostic sur l'ensemble des enfants âgés de 3 à 6 ans en situation de handicap, sur le département de l'Indre, scolarisés ou susceptibles de l'être

<sup>&</sup>lt;sup>34</sup> Ce ressenti fait directement écho aux propos des deux responsables de multi-accueil sollicitées dans le cadre de notre enquête : des actions de partenariat existent et sont qualifiées de positives mais elles restent insuffisantes, trop dépendantes de la seule volonté des acteurs en présence et à ce titre insuffisamment institutionnalisées pour qu'elles deviennent systématiques.

anticiper et comprendre les expressions comportementales du handicap. Des attentes sont ainsi formulées par les enseignants d'une implication des services dans leur formation : « Ils pourraient peut-être nous faire davantage bénéficier de leurs connaissances, nous apporter des éclairages sur le handicap ».

La relation avec le SPIJ est souvent qualifiée de « pas simple » en ne s'instaurant pas sur un principe d'échanges réciproques d'informations et de réflexion « La relation est difficile avec le SPIJ : ils nous demandent de remplir un dossier de 9 pages sur l'enfant mais ils ne nous donnent rien en retour ». Le SPIJ est décrit comme « ne communiquant pas avec les écoles » et ne « participant pas aux équipes éducatives ». A l'inverse, les enseignants conviennent ne pas solliciter suffisamment ce service pour s'inscrire avec les professionnels dans une relation de partenariat effective ;

Ce déséquilibre dans la relation partenariale se nourrit d'une mise en avant du secret médical qui est perçue par certains enseignants comme un principe brandi de façon parfois exagérée et utilisé comme un moyen détourné de ne rien transmettre aux enseignants : « La situation est très hermétique entre le soin et la scolarité. Il y a un souci avec la question du secret médical : certains professionnels sont très rigides avec cette question, ils ont peur de ce que les enseignants peuvent faire avec la question du diagnostic. Peut-être craignent-ils qu'on étiquette l'enfant, qu'on le rejette ». Cette question du secret (médical et/ou professionnel) est régulièrement évoquée par les enseignants et témoignent du flou existant autour de cette dimension. Les propos des enseignants témoignent de la confusion existant entre secret médical, secret professionnel, devoir de réserve, confusion générant de l'incompréhension dans le monde enseignant et un sentiment d'être mis à l'écart de l'information minimale concernant l'enfant : « Qu'on ne nous dise pas tout sur ce que fait l'enfant en séance ou ce que disent les parents lorsqu'ils sont reçus, c'est normal, mais souvent c'est exagéré, on ne sait même pas qui va voir l'enfant en séance, si il fait de la psychomotricité ou de l'orthophonie... ». Le silence des services est ainsi mal vécu et ne favorise pas le partenariat : « L'enfant part en séance ou parfois on voit passer des professionnels dans la classe mais ils ne nous disent rien ». La question de retours réguliers sur l'avancée des prises en charge est souvent posée et concerne l'ensemble des services : « On ne nous tient pas au courant de l'évolution des prises en charge, des progrès de l'enfant, des orientations envisagées, c'est aussi le cas avec les services d'AEMO ».

Cette réserve des professionnels, mal perçue et mal comprise par les enseignants, est accentuée par le peu de connaissance par ces derniers des missions et des fonctionnements des services. Un déficit important en termes de présentation des services est observable et ce manque pénalise la mise en œuvre d'un partenariat effectif autour de l'enfant : « Le SESSAD est venu se présenter, c'était très intéressant ; le CAMSP, on n'a vu qu'une éducatrice ». La connaissance précise du fonctionnement de chaque service fait souvent défaut : « Les différents CAMSP n'ont pas la même façon de travailler, c'est compliqué pour nous de s'y retrouver si on ne nous explique rien ».

Les rencontres interprofessionnelles sont considérées comme étant nettement insuffisantes ou réservées aux seules équipes éducatives : « S'il n'y a pas d'équipes éducatives, on ne se rencontre jamais, c'est dommage. ». Les rencontres de terrain sont vécues comme des temps où prises en charge spécialisées et intervention des enseignants s'apposent mais ne se complètent pas nécessairement. Certains enseignants indiquent être ouverts à la perspective d'actions communes au sein de l'environnement classe, avec l'enfant en situation de handicap, mais également avec l'ensemble du groupe classe dans la perspective de faciliter l'acceptation des différences : « Le CAMSP pourrait venir dans ma classe pour faire des choses ensemble, mais ils disent qu'ils n'ont pas le temps, on n'est pourtant même pas à 500 mètres les uns des autres ». Le rôle des AESH est également questionnée : « Pourquoi ne travaillent-elles pas en étroite collaboration avec le CAMSP ?» ainsi que celui des ATSEM : « Elles ne sont pas invitées aux équipes éducatives, c'est dommage car elles ont souvent plein d'observations intéressantes sur l'enfant ».

Ce déficit en termes de coopération freine le rôle que peut tenir l'enseignant pour favoriser la mise en lien des parents avec les services spécialisés : « c'est difficile de proposer à un parent d'aller consulter quand on ne sait pas bien ce que les services font » ou pour expliquer aux parents l'importance d'une prise en charge

spécialisée de l'enfant pendant le temps classe : « certains parents estiment que les temps de consultations ne servent pas à grand-chose et qu'ils empiètent sur le temps de classe. C'est difficile pour nous de leur expliquer le bien-fondé de ces temps quand on ne sait pas ce qui s'y fait. On manque d'arguments ! ».<sup>35</sup>

#### Synthèse des éléments recueillis auprès des enseignants

- Une attitude globalement ouverte et positive sur l'accueil d'enfants en situation de handicap.
- Le sentiment d'une formation largement insuffisante sur le handicap.
- Des difficultés d'intégration majorées par le nombre d'enfants par classe et par le manque de moyens.
- Un sentiment d'isolement dans l'accompagnement de l'enfant et de ses parents.
- Un manque de connaissances précises et actualisées sur le fonctionnement et les missions des services extérieurs.
- Un décalage mal vécu entre besoins repérés de l'enfant et mise en place des interventions extérieures.
- Un partenariat vécu comme étant asymétrique avec les services extérieurs à travers le sentiment d'une mise à l'écart de l'enseignant par ces services.
- Une perception globalement négative en termes de compétences et de motivation des AESH.
- L'intérêt d'une socialisation en amont de la maternelle (dispositifs de garde)

#### 4.3. Les représentations des ESMS et de la pédopsychiatrie

Le questionnaire a été renseigné par 7 ESMS mais seulement 3 structures ont accueilli des enfants âgés de 3 à 6 ans au cours de l'année scolaire 2015-2016 : un IME, un CAMSP et un SESSAD.

A l'instar du traitement des éléments recueillis auprès des enseignants, l'analyse des réponses aux questionnaires est articulée avec les éléments de réflexion recueillis lors du focus-Institutions du 23 mars 2017.

#### 4.3.1 - L'approche du handicap

La définition et les contours du handicap se posent quelque peu différemment chez les enseignants et chez les professionnels du secteur sanitaire et médico-social. Si les premiers mettent majoritairement en avant la nécessité d'un diagnostic pour adapter leurs interventions et favoriser l'intégration de l'enfant, les seconds se montrent plus prudents par rapport à cette logique diagnostique. La difficulté, dans de nombreuses situations, de poser un diagnostic précoce fiable complexifie la détermination de la nature du handicap et de ses manifestations symptomatiques. Les professionnels reconnaissent l'importance que revêt le diagnostic chez les parents et chez les enseignants mais mettent également en avant les risques d'un « étiquetage » trop rapide de l'enfant, ce qui serait préjudiciable à son évolution en augmentant les représentations collectives sur la question du handicap<sup>36</sup>.

<sup>&</sup>lt;sup>35</sup> Ce constat fait écho aux propos de certains parents qui, par manque d'informations suffisantes de la part des services spécialisés, peinent à expliquer à certains enseignants l'importance d'une alternance entre temps classe et temps de prises en charge.

<sup>&</sup>lt;sup>36</sup> Les professionnels font observer à ce sujet que le questionnaire adressé aux enseignants ne leur demandait pas leur définition d'un « enfant en situation de handicap », ce qui aurait pu réunir des éléments de réponses intéressants pour déterminer le champ représentationnel du handicap chez les enseignants.

Enseignants et professionnels des secteurs spécialisés partagent des observations similaires en termes d'augmentation des enfants atteints de troubles de la conduite et du comportement. La dimension de handicap social devient une préoccupation centrale en invitant à penser l'intégration de ces enfants audelà des seuls temps de classe, les difficultés rencontrées par professionnels de l'Education Nationale étant parfois plus importantes dans les temps de récréation que lors des temps de classe. L'agitation de ces enfants est majorée et entraîne selon le SPIJ des conséquences majeures sur leur développement psychique et leurs capacités d'apprentissage.

La difficulté de poser un diagnostic précoce à laquelle s'ajoute la problématique des enfants pénalisés par les troubles du comportement majorent la complexité pour définir les contours du handicap de certains enfants et les prises en charge à proposer. La pénurie de pédiatres et de psychiatres pour enfants constitue une difficulté supplémentaire<sup>37</sup>, les professionnels estimant que les médecins généralistes ne sont pas toujours suffisamment formés aux troubles précoces de l'enfant.

#### 4.3.2 - La scolarisation de l'enfant en situation de handicap

Pour 2 ESMS sur 3, la scolarisation en école maternelle des enfants en situation de handicap ne constitue pas toujours un levier positif dans l'accompagnement proposé. Concernant les motifs pour lesquels les professionnels estiment peu ou pas envisageable la scolarisation d'un enfant en situation de handicap sont cités : l'absence de démarches engagées par les parents auprès de l'école (1 réponse), l'absence d'enseignants et de professionnels suffisamment formés (1 réponse) et la gravité du handicap (la déficience trop profonde citée à une reprise).

Cette limite à la scolarisation est également justifiée par l'impossibilité pour l'environnement scolaire de répondre de façon toujours constructive aux difficultés présentées par l'enfant, et ce pour deux raisons principales (citées 2 fois) :

- besoin d'un accompagnement individuel pour tous les gestes de la vie quotidienne;
- pédagogie enseignée non adaptée aux difficultés de l'enfant.

Les professionnels des ESMS relativisent le postulat d'une scolarisation sans conditions et sans réflexion préalable de l'ensemble des enfants en situation de handicap, postulat qui pourrait relever de l'utopie et générer des effets antinomiques avec le bien-être des enfants. L'approche raisonnée des professionnels se construit dans une volonté de ne pas leurrer l'enfant et ses parents sur une intégration systématiquement positive des enfants en situation de handicap. La prudence exprimée par les professionnels constitue *in fine* une protection contre une intégration inconditionnelle. Selon eux, une différence sensible peut toutefois être repérée entre l'école maternelle et le deuxième cycle. L'école maternelle se distingue en effet du second cycle dans sa capacité à accueillir et à maintenir des enfants en situation de handicap de par des objectifs d'apprentissages scolaires moins prégnants et moins contraignants que dans le primaire.

Le SPIJ observe de son côté que les enfants lui sont adressés de plus en plus tôt, ce qui en soit constitue un atout en termes de prises en charge précoces des troubles de l'enfant mais qui dans la réalité se confronte à un manque criant de moyens créant des délais d'attente considérables : « La file active augmente d'années en année, cela ne tient plus. Certains enfants peuvent être sans soins à 6 ans... ». Ce constat, partagé par l'ensemble des acteurs, fragilise la cohérence d'un processus de prise en charge respectueuse

<sup>&</sup>lt;sup>37</sup> En 2015, la densité des médecins libéraux était de 235 pour 100 000 habitants, inscrivant la Région Centre-Val de Loire au deuxième rang des plus faibles densités médicales. Source : Conseil National de l'Ordre des médecins : La démographie médicale en région Centre », 2015.

de l'enfant et de ses parents, mais également respectueuse de la sphère scolaire pour laquelle ces délais d'intervention sont préjudiciables. Ces délais d'intervention décrédibilisent parfois les services auprès des enseignants en accentuent le fossé entre secteur spécialisé et Education Nationale. La pénurie de certains professionnels, notamment les orthophonistes, augmente ces délais et met en péril les orientations envisagées par les services<sup>38</sup>.

#### 4.3.3 - Le partenariat

Les écoles maternelles sont considérées comme des partenaires par les 3 ESMS répondants.

Au niveau des questionnaires, 2 ESMS sur 3 évoquent des échanges réguliers avec les professionnels de l'Education Nationale et qualifient de « satisfaisante » la communication avec les écoles. Cette communication se construit sur des échanges « réguliers » (2 ESMS sur 3) par le biais d'informations régulièrement transmises, et principalement transmises, par les enseignants (3 ESMS sur 3).

L'ensemble des ESMS répondants se déclarent à l'initiative des échanges avec le milieu scolaire. 2 ESMS sur 3 répondant évoquent de rares sollicitations de la part des enseignants auprès du secteur médico-social concernant la situation d'un enfant, mais observent des sollicitations « régulières » des enseignants auprès des professionnels ressources de 2 ESMS répondants sur 3 pour mieux comprendre la problématique des enfants en situation de handicap.

Des explications sont « quelquefois » données (2 ESMS sur 3) aux enseignants sur la nature de l'accompagnement proposé à un enfant en situation de handicap

2 ESMS répondants sur 3 évoquent des rencontres « *régulières* » avec les enseignants autour de la situation d'un enfant en situation de handicap dans le cadre :

- des équipes de suivi de scolarisation ;
- des équipes éducatives ;
- des PPS.

A l'inverse, les temps de rencontres entre l'Education Nationale, le secteur médico-social et les services de pédopsychiatrie sont plus « rares » (2 ESMS répondants sur 3) mais peuvent prendre la forme d'une participation :

- aux équipes éducatives ;
- aux équipes pluridisciplinaires de la MDPH;
- aux équipes de suivi de scolarisation.

La coopération entre les écoles maternelles et le secteur médico-social constitue un levier positif pour mener les accompagnements auprès des enfants en situation de handicap selon 2 ESMS répondants sur 3. Les représentations des professionnels des secteurs spécialisés en termes de coopération avec les

<sup>&</sup>lt;sup>38</sup> La gestion des listes d'attente constitue un sujet de préoccupation majeure et concentre les mécontentements des professionnels, les orientations politiques et sociales en termes d'intégration de l'enfant en situation de handicap dans les dispositifs de droit commun étant selon eux particulièrement contrariées par une inadaptation des moyens aux besoins existants.

enseignants diffèrent quelque peu de celles des enseignants. Les attentes d'information et de formation formulées par les enseignants ne recouvrent pas exactement les besoins des professionnels. Ces derniers attendent principalement de la part des enseignants la transmission d'observations exploitables dans le processus de prises en charge, mais ils constatent qu'effectivement beaucoup d'enseignants attendent autre chose que ce seul type de coopération : « Certains enseignants n'ont pas les réponses qu'ils attendent ou qu'ils souhaitent ». La coopération se construit ainsi parfois sur des attentes réciproques différentes, susceptibles de générer des incompréhensions projectives les uns sur les autres.

La perception partagée par plusieurs enseignants sur la difficulté de coopération avec par exemple le SPIJ ne correspond pas ainsi à la volonté exprimée par ce service. Le SPIJ indique en effet sa volonté de « favoriser la coordination entre le soin, la famille et l'école » qui se traduit par des professionnels dégagés pour se rendre régulièrement dans les écoles. L'écart représentationnel entre le milieu scolaire et le milieu sanitaire interroge la mise en lisibilité des dynamiques mises en œuvre et la communication des services spécialisés pour permettre aux enseignants d'appréhender de façon claire les orientations retenues par ces services pour intervenir auprès de l'enfant en situation de handicap et de sa famille<sup>39</sup>. Le SPIJ indique par exemple être en lien avec les enseignants référents, dimension très peu perçue par les enseignants des classes maternelles que nous avons rencontrés. La lisibilité des interventions est pourtant un axe de travail porté par les services, le SESSAD rappelant par exemple que la convention tripartite les liant avec l'Education Nationale les oblige à « fournir à l'enseignant et au directeur d'école le programme et les axes de travail envisagés pour l'enfant ».

L'attente des enseignants en termes de soutien par rapport aux parents des enfants en situation de handicap constitue également un point de malentendu entre les enseignants et les services. Certains enseignants ne comprennent pas par exemple pourquoi les services ne participent pas systématiquement aux équipes éducatives alors que les services mettent en avant leur attention portée à la position parentale « On n'a pas le droit d'assister aux réunions si les parents ne sont pas là ».

Les services affirment leur volonté d'inscrire leurs interventions au sein des classes dans le respect du rythme de l'enfant et de l'organisation scolaire : « On essaie de ne pas mettre de soin le matin pour protéger la scolarité » mais observent que ces interventions sont par nature toujours complexes : « C'est toujours compliqué quand on va dans une classe ». Selon les professionnels, ces interventions semblent parfois vécues par des enseignants comme une « intrusion » ou bien comme une vérification des capacités professionnelles de l'enseignant : « On a l'impression que les enseignants ont peur qu'on vienne les évaluer ». L'importance de travailler sur ce risque de « rivalité » entre intervenants et enseignants est à plusieurs reprises suggérée, et ce dans un espace qui ne soit pas celui des Equipes de Suivi de Scolarisation : « Ce n'est pas ici que ça se tricote ».

Ces difficultés de coopération, découlant davantage d'incompréhensions réciproques que d'un sentiment de défiance, sont également repérables entre services spécialisés. Des attentes divergentes sur l'inscription des prises en charge spécialisées dans le quotidien de l'enfant demeurent l'objet de questionnements et de débats : « On a besoin de savoir ce qui se passe avec les paramédicaux, ce n'est pas seulement la séance qui est importante, c'est ce qui se passe avant et après, pendant l'accompagnement de l'enfant » (relations entre un IME et des services externalisés). La séparation « espaces thérapeutiques » versus « quotidien de l'enfant » souvent repérable dans le secteur sanitaire et médico-social est également à l'œuvre dans les dynamiques de coopération et d'articulation entre ces secteurs et les enseignants. Selon le SESSAD, la

Diagnostic sur l'ensemble des enfants âgés de 3 à 6 ans en situation de handicap, sur le département de l'Indre, scolarisés ou susceptibles de l'être

<sup>&</sup>lt;sup>39</sup> Nous citons le SPIJ en exemple mais d'autres illustrations de ce « flou » dans les objectifs et les modalités de coopération sont également repérables au niveau des ESMS.

prégnance des « *cultures professionnelles* » est encore très forte et nécessiterait un travail interinstitutionnel sur les représentations des uns sur les autres<sup>40</sup>.

La nécessité de réinventer un partenariat pensé en termes de dispositif et non plus seulement en termes de misions institutionnelles est suggérée par plusieurs services (SESSAD, IME) à travers des expérimentations bousculant les frontières institutionnelles traditionnelles (exemple de l'IME hors les murs). La nécessité de se « décaler par rapport aux listes d'attente » (SESSAD) pour inventer d'autres réponses à proposer aux enfants et aux familles est partagée, mais peut entraîner une obligation de moyens supplémentaires qui font actuellement défaut, les équipes étant largement investies dans les prises en charge en cours et peinant de fait à se dégager du temps. La dimension de « mise à disposition » de personnels compétents sur des domaines spécifiques, à l'instar du dispositif Arc-en Ciel participe à cette logique de transversalité des moyens et des dispositifs en favorisant une adaptation plus grande aux besoins recensés.

#### Synthèse des représentations des ESMS et de la pédopsychiatrie

- Une considération partagée de la scolarisation en maternelle des enfants en situation de handicap comme un appui efficace pour les prises en charge spécialisées.
- Une coopération avec les enseignants à préciser dans ses contours et ses objectifs.
- Un manque de moyens préjudiciable à la mise en place des interventions dans un délai raisonnable.
- Des pénuries de certains professionnels (pédiatres, psychiatres, orthophonistes) qui freinent la qualité des approches diagnostiques et la mise en place de suivis.
- > Une coopération à accentuer entre ESMS et secteur sanitaire.
- Un décloisonnement difficile des services pour passer d'une logique de prises en charge segmentée à une logique de parcours.<sup>2</sup>

#### 5 - Conclusion et préconisations

Les conditions de mise en place de l'étude (modalités de diffusion du questionnaire, participation limitée des enseignants et des ESMS aux focus-groupes) ont entrainé des retards dans la collecte et l'exploitation des données. L'absence de comité de pilotage a également freiné la dynamique de l'étude. Son existence aurait notamment permis des relances régulières des acteurs à mobiliser.

Au-delà de ces limites, le taux conséquent de retours des questionnaires par l'Education Nationale, les échanges avec les enseignants, ainsi que la participation des ESMS, de la pédopsychiatrie, de l'ARS et de la MDPH aux temps de rencontre démontrent un intérêt partagé pour la question de la scolarisation en maternelle des enfants en situation de handicap. L'approche respectueuse et empathique de ces situations, par essence complexes et souvent douloureuses au niveau de la sphère familiale, pose l'intégration de ces enfants dans le système scolaire comme une préoccupation sincère et centrale.

<sup>&</sup>lt;sup>40</sup> Dans son ouvrage *L'articulation du sanitaire et du social (Dunod, 2012)*, Marcel Jaeger décrit bien l'évolution parallèle des secteurs sanitaire et médico-social, évolution historiquement organisée sur une séparation nette de ces secteurs et sur des organisations politiques et institutionnelles entretenant cette dichotomie. Au-delà des évolutions notables mis en œuvre par les équipes, les dynamiques partenariales restent inévitablement encore marquées par cette tradition de partition des missions et des compétences freinant l'approche globale et concertée de la personne en difficultés.

Cette préoccupation partagée peine toutefois à se traduire totalement dans la réalité, situation qui n'est pas spécifique au département de l'Indre. La question de l'intégration /inclusion des élèves en situation de handicap est un sujet national et les limites auxquelles se confronte l'Indre font écho à celles recensées au niveau national. A titre d'exemple, les préconisations du médiateur de l'Education Nationale sont en lien direct avec les préoccupations des professionnels et des parents s'étant impliqués dans l'étude demandée par la Délégation Départementale ARS de d'Indre :

- Renforcer le nombre et la compétence des AVS
- Simplifier un « empilement » de dispositifs pour viser une meilleure coordination des démarches engagées,
- Améliorer l'accueil du handicap à travers des actions de sensibilisation des autres parents d'élèves et des autres enfants,
- Mieux accompagner les enseignants à travers une formation plus poussée et une prise en compte de la charge de travail supplémentaire découlant de l'accueil d'un ou de plusieurs enfants en situation de handicap.<sup>41</sup>

Les rencontres avec <u>les parents</u> témoignent des progrès à réaliser pour prendre réellement en compte les conséquences sur l'équilibre familial de l'arrivée d'un enfant en situation de handicap et pour proposer rapidement des actions de soutien, autant pour l'enfant que pour ses parents et l'ensemble de la famille (fratrie). Les répercussions de la situation du handicap sur l'enfant et sur la dynamique familiale constituent une préoccupation centrale dans les discours des parents et conditionnent les conditions de la scolarisation en maternelle de l'enfant. L'attention collective des différents acteurs portée en amont de l'entrée en maternelle est ainsi une approche à développer.

Tous les parents rencontrés témoignent d'un sentiment d'isolement, voire d'abandon social, le traumatisme de l'annonce ou de la découverte du handicap se cumulant avec des prises en charge décrites comme insuffisantes, tardives, morcelées et pas toujours suffisamment lisibles. Ces considérations se construisent sur un maillage institutionnel qui peine à se penser dans la transversalité et le tuilage des services compétents. La sortie de la maternité s'accompagne ainsi d'une déperdition particulièrement anxiogène pour certaines mères de l'entourage bienveillant des spécialistes. Le retour à la maison est de fait mal vécu, fragilisant l'équilibre familial et conjugal, et plaçant les parents devant une situation où l'inconnu du diagnostic, des manifestations et de l'évolution du handicap est majoré par l'absence ou le peu d'informations sur les services à mobiliser, tant au niveau des démarches administratives que des prises en charge existantes. 42

Les parents déplorent par ailleurs, dans leur grande majorité, l'absence de moyens humains et financiers pour faire face de façon correcte à la prise en charge de leur enfant. La situation de déserts médicaux est durement ressentie, ainsi que l'absence de spécialistes de proximité (médecins, infirmières, kinésithérapeutes, orthophonistes, etc.), ce qui augmente les déplacements et ajoute un poids financier non négligeable. Cette situation est sans surprise majorée dans les secteurs ruraux.

<sup>&</sup>lt;sup>41</sup> Rapport du 29 juin 2017, disponible sur www.education.gouv.fr

<sup>&</sup>lt;sup>42</sup> Ce constat semble être entendu par les instances nationales : « Conscient de certaines difficultés rencontrées par les familles des élèves en situation de handicap, le ministère de l'Éducation nationale et le secrétariat d'État auprès du Premier ministre, chargé des personnes handicapées vont travailler, dès le mois d'octobre, pour rénover l'accompagnement des enfants et des jeunes en situation de handicap, dans le but d'améliorer la continuité de leurs parcours et les conditions de vie de leurs familles. Dès à présent, les parents d'élève en situation de handicap peuvent contacter la cellule "aide handicap école" que le ministère de l'Éducation nationale met à leur disposition : 0810 55 55 00, aidehandicapecole@education.gouv.fr » source : www.education.gouv.fr

#### Pistes de réflexion :

- L'annonce du handicap à la naissance de l'enfant devrait enclencher une prise en charge globale et immédiate de la situation familiale pour, à travers l'intervention d'un ou de plusieurs professionnels :
- coordonner la démarche de diagnostic par le biais de spécialistes du handicap chez le nourrisson,
- coordonner la mise en œuvre d'un accompagnement de cet enfant et de ses parents à la sortie de la maternité,
- > soutenir les parents dans l'acceptation de la situation de handicap et ses effets sur la sphère familiale et extra-familiale,
- engager avec les parents les démarches administratives liées au handicap.
- La mise en place d'une fonction professionnalisée de soutien parental, complémentaire aux missions de la PMI, de parents d'enfants en situation de handicap serait directement profitable à l'enfant et à ses parents en concourant à la mise en place d'un interlocuteur unique, ce qui limiterait la dispersion et la lassitude des parents au niveau de la complexité des démarches, et créerait un lien de confiance favorable à une prise en charge précoce et effective de l'enfant. La dotation de moyens supplémentaires aux services intervenant dans l'action médico-sociale précoce (CAMSP, SESSAD, etc.) permettrait à des organisations institutionnelles compétentes au niveau de la question du handicap chez le jeune enfant d'endosser pleinement cette fonction.

L'intégration des enfants en situation de handicap dans les dispositifs de droit commun est diversement appréciée par les parents même si se dégage des entretiens avec des structures de la petite-enfance une disposition générale globalement favorable à l'accueil de ces enfants. Les dispositifs de garde collective (crèches, multi-accueil) sont depuis plusieurs années familiarisés avec l'accueil d'enfants en situation de handicap, mais le nombre limité de places et certaines craintes des parents vis-à-vis de la capacité de leur enfant à s'intégrer dans un collectif freine le nombre de demandes. A l'inverse, certains parents indiquent rencontrer des difficultés pour trouver une assistante maternelle disposée à accueillir leur enfant.

#### Pistes de réflexion :

Faire mieux connaître aux parents et aux partenaires les capacités et les compétences des structures collectives de garde et l'inscription de l'intégration du handicap dans leur projet pédagogique et éducatif.

- Sensibiliser les assistantes maternelles, par le biais des RAM, aux besoins d'accueil d'enfants en situation de handicap et à l'existence de formations continues sur cet aspect<sup>43</sup>.
- Favoriser le rapprochement de l'Education Nationale, des ESMS et de la pédopsychiatrie avec la CAF à travers sa politique volontariste d'intégration des jeunes enfants en situation de handicap dans les structures collectives.

<sup>&</sup>lt;sup>43</sup> L'organisme collecteur IPERIA établit chaque année un catalogue des centres de formations agréés sur l'ensemble du territoire pour dispenser des actions de formation continue. L'accueil de l'enfant en situation de handicapé figure parmi les thèmes de formation proposés.

<u>Les enseignants</u> sont favorables au principe de l'intégration en maternelle des enfants en situation de handicap, y voyant des perspectives intéressantes tant pour favoriser l'évolution des enfants concernés que pour travailler avec les autres enfants l'acceptation de la différence.

Les accueils de ces enfants sont toutefois toujours complexes car devant être adaptés à chaque problématique. Les classes surchargées et le manque de moyens matériels sont présentés comme freinant la mise en œuvre d'intégrations respectueuses des besoins de l'enfant. La méconnaissance des handicaps est également systématiquement évoquée ainsi que les difficultés à se repérer dans l'organisation des dispositifs de soins et d'accompagnement. La complexité des secteurs médico-social et sanitaire en termes de diversité des services et des missions à laquelle s'ajoute le nombre pléthorique de sigles et d'abréviations freine un repérage précis par les enseignants du quadrillage départemental des prises en charge et de la portée des missions de chaque service.

L'accueil en maternelle d'un enfant en situation de handicap ne peut selon les enseignants s'envisager sans un étayage conséquent permettant à l'enseignant un accompagnement correct de l'enfant qui ne soit pas préjudiciable à l'équilibre de la classe et à l'attention portée aux autres enfants. Le soutien des ATSEM et des AESH est présenté comme primordial mais des interrogations et des inquiétudes sont très souvent formulées sur le rôle de l'ATSEM et sur les compétences des AESH.

Dans cette logique d'étayage, l'intervention des services extérieurs est vivement souhaitée et encouragée par les enseignants. Ces interventions font toutefois l'objet d'interrogations, tant sur les objectifs qu'elles poursuivent que sur les modalités de coopération avec les équipes enseignantes.

#### Pistes de réflexion :

- Développer la formation des enseignants sur le handicap. Favoriser leur accès aux formations regroupant des professionnels des secteurs sanitaire et médico-social afin de croiser les regards et les représentations.
- Développer des outils de connaissance et de repérage des enseignants sur le maillage départemental en termes d'institutions sanitaires et médico-sociales.
- Développer un travail de réflexion sur la place et le rôle de l'ATSEM dans le cadre de l'accueil d'un enfant en situation de handicap.
- Durcir les critères d'embauche des AESH et préciser leur rôle à partir des besoins recensés par les parents, par les enseignants et par les services extérieurs intervenants.

Le partenariat entre les écoles maternelles et les structures spécialisées apparaît une nécessité pour l'ensemble des acteurs dans un objectif de réponses pluridisciplinaires aux besoins de l'enfant. Les modalités de ce partenariat apparaissent souvent insuffisamment explicites, ce qui génère chez les enseignants un manque de lisibilité des démarches engagées. L'articulation entre temps classe et temps de prise en charge manque parfois de concertation suffisante pour une compréhension partagée de sa pertinence. Les enseignants sont sur ce point en demande de davantage d'explications sur la nature et le rythme des séances proposées à l'enfant afin d'une part d'aménager le déroulement de la classe en conséquence, et d'autre part d'être en mesure de répondre de façon plus complète aux interrogations des parents sur ce point.

Du côté des enseignants, la communication entre école et services extérieurs doit être approfondie et reprécisée pour répondre notamment au sentiment d'une méconnaissance des prises en charge proposées

et d'une relation de non-confiance de la part des services qui semblent se réfugier derrière le secret professionnel pour ne pas suffisamment communiquer avec les intéressés.

Le passage au CP constitue chez les enseignants, et chez les parents, une préoccupation majeure, le changement de rythme et la nécessité d'entrer plus résolument dans une dynamique d'apprentissage remettant souvent en questionnement la capacité de l'enfant à suivre ce nouveau rythme. La « cassure » entre maternelle et CP se superpose souvent avec la fin de prise en charge d'un service et l'intervention d'un autre. Ce double passage autour de l'âge de 6 ans concentre les inquiétudes des acteurs et des parents, inquiétudes majorées par les listes d'attente qui ne peuvent garantir la continuité des prises en charge.

La question particulièrement problématique des listes d'attente pénalise la cohérence des prises en charge recherchée par les services, la mobilisation de l'enfant, de ses parents et du corps enseignant autour d'une prise en charge spécifique étant parfois annulée par une impossible continuité et une impression partagée de « devoir repartir à zéro ». La gestion des listes d'attente constitue une préoccupation partagée et sa résolution ne peut évidemment passer que par l'octroi de moyens suffisants pour répondre aux besoins recensés. Au-delà de cette attente légitime de moyens supplémentaires se profile l'importance d'une réflexion autour du décloisonnement des services dans la perspective de remplacer les additions de prises en charge, toutes cohérentes soient-elles, par une logique de parcours plus rassurante pour l'enfant et sa famille et moins susceptible de brisures, cette question interrogeant ainsi également les modalités de fonctionnement et d'organisation des services.

#### Pistes de réflexion :

- Organiser à destination des enseignants des réunions régulières et réactualisées de présentation des différents services spécialisés (missions, moyens, capacité de prise en charge, composition des équipes).
- Redéfinir entre enseignants, professionnels de santé et professionnels des ESMS les dimensions de discrétion, de secret professionnel, de secret médical, etc.
- Renforcer le PPS comme un outil central de lisibilité des actions mises en œuvre
- Intégrer davantage dans les PPS la dimension de socialisation de l'enfant hors temps de classe (structures de garde, structures de loisirs, actions des parents, etc.)
- Dégager des orientations concrètes pour la mise en œuvre des référents de parcours proposés par le rapport Piveteau;
- Viser un décloisonnement des services pour notamment accompagner davantage le passage de la grande section au CP.
- Mobiliser des équipes de soins primaires (ESP) pour établir un lien entre les équipes soignantes des maternités et des professionnels (médecins généralistes, infirmiers) pour construire un panel de réponses très réactives aux demandes et aux besoins des parents. Ce premier dispositif pourrait faire lien avec une organisation territoriale, type communauté professionnelle territoriale de santé (CPTS) visant une mise en réseau interdisciplinaire de professionnels des secteurs sanitaires, social et médico-social permettant une prise en charge précoce et pluridisciplinaire de l'enfant en situation de handicap ou pour lequel des interrogations se posent.<sup>44</sup>

<sup>&</sup>lt;sup>44</sup> Les ESP et les CPTS ont été créées par la loi du 26 janvier 2016 relative à la modernisation du système de santé qui place l'ARS au centre de leur mise en œuvre et de leur fonctionnement.

L'approche définitionnelle du handicap est enfin une donnée à intégrer dans la réflexion collective à poursuivre sur les conditions d'intégration des enfants en situation de handicap. L'augmentation conséquente des enfants pénalisés par un manque de repères, un manque de cadres et de réassurance éducative et affective génère en effet des interrogations centrales partagées par les enseignants et les professionnels des secteurs spécialisés. La dimension de handicap social semble devoir être fortement prise en compte et être insérée dans les orientations à envisager et à mettre en œuvre en termes d'accueil en maternelle des enfants en situation de handicap.

Diagnostic sur l'ensemble des enfants âgés de 3 à 6 ans en situation de handicap, sur le département de l'Indre, scolarisés ou susceptibles de l'être

## **ANNEXES**



### Questionnaire à destination des directeurs / directrices des écoles maternelles du département de l'Indre

Madame, Monsieur,

L'ARS, Agence Régionale de Santé Centre-Val de Loire a sollicité le CREAI Centre-Val-de Loire (Centre Régional d'Etudes, d'Actions et d'Informations, *en faveur des personnes en situation de vulnérabilité*) pour mener un diagnostic sur les enfants en situation de handicap âgés de 3 à 6 ans, scolarisés en école maternelle ou susceptibles de l'être, dans le département de l'Indre. Un comité de suivi de cette étude est constitué, comité auquel participent des représentants des services départementaux de l'Education Nationale.

Les objectifs de ce diagnostic sont les suivants :

- Réaliser un état des lieux de l'offre d'accompagnement pour les enfants de 3 à 6 ans en situation de handicap ;.
- Connaître les acteurs, l'organisation et la coordination sur le territoire de l'Indre (Education Nationale, secteur sanitaire et secteur médico-social) ;
- Mettre en lumière les besoins d'accompagnement pour les enfants de 3 à 6 ans en situation de handicap en matière de scolarisation.

Dans le cadre de cette étude, un questionnaire est diffusé à l'ensemble des écoles maternelles du département afin de mesurer les conditions de scolarisation des enfants en situation de handicap.

Nous vous remercions de bien vouloir consacrer un peu de votre temps à renseigner ce questionnaire. La contribution à ce questionnaire des différents professionnels (enseignants, ATSEM) concernés par l'accueil d'enfants en situation de handicap est vivement souhaitée.

<u>Données contextuelles</u> :		
Nom et adresse de l'établissement scolaire :		
Téléphone :		
Nombre d'enfants scolarisés durant l'année scolaire 2015-2016 : X enfants		
Nombre d'enfants scolarisés durant l'année scolaire 2016-2017 : X enfants		
Nombre de classes : X classes		
Nombre d'enseignants : X enseignants		
Nombre d'ATSEM : X ATSEM		
Votre établissement est-il situé en Zone Urbaine Sensible (ZUS) ou en Réseau d'Education		
Prioritaire (REP) :		
□ Oui		

#### Les enfants en situation de handicap:

Accueillez-vous des enfants en situation de handicap ? Si oui, poursuivez cadre 3, si non, merci de renseigner le cadre 2 ci-dessous		
<u>Cadre 2</u> : Vous n'avez pas accueilli d'enfants en situation de handicap au cours des 5 dernières années scolaires		
Au cours des années scolaires 2015-2016 et 2016-2017, votre école a-t-elle déjà été sollicitée pour accueillir un enfant en situation de handicap ?		
_	Oui Non Si non, ce questionnaire est terminé. Nous vous remercions pour votre participation.	
	Si oui, par qui ?	
	Dans quelles circonstances ?	
	Au moment de l'accueil de l'enfant, vous a-t-on informé de son handicap ?	
	Oui	
	Non	
	Si oui, quel était-il ? (plusieurs réponses possibles)	
	Handicap mental	
	Troubles du psychisme	
	Troubles du langage et de la parole	
	Troubles du spectre autistique	
	Handicap auditif	
	Handicap visuel	
	Handicap viscéral, métabolique, nutritionnel Handicap moteur	
	Polyhandicap	
	Plurihandicap	
	Traumatisme crânien	
	Cérébro-lésion	
	Maladie évolutive	
	Autre, précisez :	

	Quelles sont les raisons qui ont finalement conduit à la non-scolarisation de cet enfant dans votre établissement ?
	Pas de suite donnée par les parents auprès de l'école
	Locaux inadaptés pour accueillir l'enfant
	Professionnels insuffisamment formés
	Orientation de l'enfant vers une autre structure
	Autre, précisez :
	Selon vous, votre école aurait-elle été en mesure de répondre aux difficultés présentées par cet enfant ?
	Oui
	Non Si non nour quelles raisons ?
	<u>3</u> : Vous accueillez ou vous avez accueilli des enfants en situation de handicap au des années scolaires 2015-2016 et 2016-2017
	urs de l'année scolaire 2015-2016, combien d'enfants en situation de handicap avez- accueilli ? X enfants
	ours de l'année scolaire 2016-2017, combien d'enfants en situation de handicap illez-vous ? X enfants
	oment de l'accueil de l'enfant / des enfants au cours des années scolaires 2015-2016 6-2017, vous a-t-on informé de son / leur handicap ?
	Oui
	Non
	Si oui, quel(s) étai(en)t-il(s) ? (plusieurs réponses possibles)
	Handicap mental
	Troubles du psychisme
	Troubles du langage et de la parole
	Troubles du spectre autistique
	Handicap auditif Handicap visuel
	Handicap viscéral, métabolique, nutritionnel
	Handicap moteur
	Polyhandicap
	Plurihandicap
	Traumatisme crânien
	Maladie évolutive
	Autre, précisez :
Sur le	nombre total d'enfants accueillis au cours de l'année scolaire 2015-2016 :
-	combien étaient scolarisés à temps partiel ? X enfants
-	combien bénéficiaient de l'aide d'un Accompagnant d'Elève en Situation de Handicap (AESH, ex-AVS) ? X enfants
Sur le	nombre total d'enfants accueillis au cours de l'année scolaire 2016-2017 :
-	combien sont scolarisés à temps partiel ? X enfants
-	combien bénéficiient de l'aide d'un Accompagnant d'Elève en Situation de Handicap
	(AESH, ex-AVS) ? X enfants

### <u>Pour chaque enfant en situation de handicap accueilli dans votre école</u>, pouvez-vous nous préciser les éléments suivants :

□ Oui □ Non □ Ne sait pas □ Bénéficie-t-il d'un accompagnement par le secteur médico-social ? □ Oui □ Non □ Ne sait pas □ Si oui, lequel ? □ Centre Médico-Social d'Action Précoce (CAMSP) □ Service d'Education Spéciale et de Soins A Domicile (SESSAD) □ Autre, précisez : □ Bénéficie-t-il d'un accompagnement par le secteur sanitaire ? □ Oui □ Non □ Ne sait pas □ Si oui, lequel ? □ Hôpital de jour □ Professionnel libéral □ Autre, précisez : □ Bénéficie-t-il d'un autre type d'accompagnement ? □ Oui □ Non □ Ne sait pas □ Si oui, lequel ? □ Senéficie-t-il d'un autre type d'accompagnement ? □ Oui □ Non □ Ne sait pas □ Si oui, lequel ?	A-t-il un Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS) ?	
<ul> <li>□ Oui</li> <li>Non</li> <li>Ne sait pas</li> <li>Si oui, lequel?</li> <li>□ Centre Médico-Social d'Action Précoce (CAMSP)</li> <li>□ Service d'Education Spéciale et de Soins A Domicile (SESSAD)</li> <li>□ Autre, précisez :</li></ul>	Non	
Non   Ne sait pas   Si oui, lequel ?   Centre Médico-Social d'Action Précoce (CAMSP)   Service d'Education Spéciale et de Soins A Domicile (SESSAD)   Autre, précisez :	Bénéficie-t-il d'un accompagnement par le secteur médico-social ?	
Centre Médico-Social d'Action Précoce (CAMSP) Service d'Education Spéciale et de Soins A Domicile (SESSAD) Autre, précisez :  Bénéficie-t-il d'un accompagnement par le secteur sanitaire ?  Oui Non Ne sait pas Si oui, lequel ?  Hôpital de jour Professionnel libéral Autre, précisez :  Bénéficie-t-il d'un autre type d'accompagnement ?  Oui Non Ne sait pas	Non	
Service d'Education Spéciale et de Soins A Domicile (SESSAD) Autre, précisez :  Bénéficie-t-il d'un accompagnement par le secteur sanitaire ?  Oui Non Ne sait pas Si oui, lequel ? Hôpital de jour Professionnel libéral Autre, précisez :  Bénéficie-t-il d'un autre type d'accompagnement ?  Oui Non Ne sait pas	Si oui, lequel ?	
<ul> <li>Oui</li> <li>Non</li> <li>Ne sait pas</li> <li>Si oui, lequel ?</li> <li>Hôpital de jour</li> <li>Professionnel libéral</li> <li>Autre, précisez :</li> <li>Bénéficie-t-il d'un autre type d'accompagnement ?</li> <li>Oui</li> <li>Non</li> <li>Ne sait pas</li> </ul>	Service d'Education Spéciale et de Soins A Domicile (SESSAD)	
<ul> <li>Non</li> <li>Ne sait pas</li> <li>Si oui, lequel ?</li> <li>Hôpital de jour</li> <li>Professionnel libéral</li> <li>Autre, précisez :</li> <li>Bénéficie-t-il d'un autre type d'accompagnement ?</li> <li>Oui</li> <li>Non</li> <li>Ne sait pas</li> </ul>	Bénéficie-t-il d'un accompagnement par le secteur sanitaire ?	
<ul> <li>□ Hôpital de jour</li> <li>□ Professionnel libéral</li> <li>□ Autre, précisez :</li> <li>Bénéficie-t-il d'un autre type d'accompagnement ?</li> <li>□ Oui</li> <li>□ Non</li> <li>□ Ne sait pas</li> </ul>	Non	
<ul> <li>□ Professionnel libéral</li> <li>□ Autre, précisez :</li> <li>Bénéficie-t-il d'un autre type d'accompagnement ?</li> <li>□ Oui</li> <li>□ Non</li> <li>□ Ne sait pas</li> </ul>	Si oui, lequel ?	
□ Oui □ Non □ Ne sait pas	Professionnel libéral	
□ Non □ Ne sait pas	Bénéficie-t-il d'un autre type d'accompagnement ?	
Si oui, lequel ?	Non	
	Si oui, lequel ?	

Quel est le temps d'accompagnement par un AESH individuel ? X heures par semaine

Quel est le temps d'accompagnement par un AESH mutualisé (merci d'indiquer un temps estimatif pour cet enfant) ? X heures par semaine

Quel est le temps d'intervention du secteur médico-social à l'école (si vous êtes directeur de l'Unité d'Enseignement en Maternelle pour enfants avec autisme) ? X heures par semaine

	<u>/otre école</u> :	rantes concernent i ensemble des enfants en situation de nandicap accueillis		
De quelle manière le handicap des enfants accueillis dans l'école est-il perçu par les autres enfants ?				
	De quelle manière le handicap des enfants accueillis dans l'école est-il perçu par les parents des autres enfants ?			
	nent les autre	es enfants et les parents des autres enfants sont-ils associés à la prise en ap ?		
Quels	effets positif	fs de l'accueil de ces enfants avez-vous observés ?		
	Au niveau d	e l'enfant en situation de handicap :		
	Au niveau d	es autres enfants :		
	Au niveau d	es enseignants et des ATSEM :		
	Au niveau d	es intervenants extérieurs à l'école :		
	Au niveau d	es parents de l'enfant :		
	Au niveau d	es parents des autres enfants :		
Quelle	es ont été les	principales difficultés rencontrées par rapport à l'accueil de ces enfants ?		
	Au niveau d	e la compréhension des manifestations du handicap :		
	Au niveau d	e l'intégration des enfants au sein d'un collectif :		
	Au niveau d	e la transmission des savoirs scolaires :		
Estim	ez-vous avoi	r suffisamment d'informations pour accueillir au mieux ces enfants ?		
	Oui Non	Si non, pour quelles raisons ?		

De qu	elles informations avez-vous besoin pour accueillir ces enfants ?
	ant la scolarité de ces enfants, avez-vous coopéré avec un ou plusieurs services extérieurs social) ?
	Oui Non
S	oui, lesquels ?
S	oui, quels ont été les effets de cette coopération pour les enfants en situation de handicap ?
S profes	oui, quels ont été les effets de cette coopération pour l'équipe de sionnels ?
	Cette coopération a-t-elle constituée un soutien pour votre équipe ?  Tout à fait Plutôt Plutôt pas Pas du tout
	çon générale, quelles sont, selon vous, les conditions à réunir pour que l'accueil d'ui t en situation de handicap à l'école se déroule de façon positive ?

Annexe 2- Qu				
$\Lambda$ n n $\Delta$ $\Delta$ $\Delta$ $\Delta$ $\Delta$	IDCTIONNAIRO	+	' naan	CUCHISTRIA
A	acauoi ii iaii c	しついしつ こし	. DEUUD	sveniacije
· · · · · · · · · · · · · · · · · · ·			.    -	<b>-</b> ,



Questionnaire à destination des responsables des ESMS du département de l'Indre

Madame, Monsieur,

L'ARS, Agence Régionale de Santé du Centre-Val de Loire a sollicité le CREAI Centre-Val de Loire (Centre Régional d'Etudes, d'Actions et d'Informations, en faveur des personnes en situation de vulnérabilité) pour mener un diagnostic sur les enfants en situation de handicap âgés de 3 à 6 ans, scolarisés en école maternelle ou susceptibles de l'être, dans le département de l'Indre. Un comité de suivi de cette étude est constitué, comité auquel participent des représentants des services départementaux de l'Education Nationale.

Les objectifs de ce diagnostic sont les suivants :

- Réaliser un état des lieux de l'offre d'accompagnement pour les enfants de 3 à 6 ans en situation de handicap.
- Connaître les acteurs, l'organisation et la coordination sur le territoire de l'Indre (Education Nationale, secteur sanitaire et secteur médico-social).
- Mettre en lumière les besoins d'accompagnement pour les enfants de 3 à 6 ans en situation de handicap en matière de scolarisation.

Dans le cadre de cette étude, un questionnaire est diffusé à l'ensemble des écoles maternelles du département afin de mesurer les conditions de scolarisation des enfants en situation de handicap.

Un questionnaire similaire est diffusé à l'ensemble des ESMS accueillant des enfants en situation de handicap scolarisés en école maternelle, ou susceptibles de l'être, dans les écoles maternelles du département

Nous vous remercions de bien vouloir consacrer un peu de votre temps à renseigner ce questionnaire. La contribution à ce questionnaire des différents professionnels concernés par l'accompagnement d'enfants en situation de handicap, scolarisés ou susceptibles de l'être en école maternelle est vivement souhaitée.

<u>Données contextuelles</u> :
Nom et adresse de l'établissement scolaire :
Téléphone :
Nombre de prises en charge (cf. habilitation) : X enfants
Nambro de professionnels : V professionnels

Vous accompagnez ou vous avez accompagné des enfants en situation de handicap scolarisés en maternelle (ou susceptible de l'être) au cours des 5 dernières années scolaires

Au cours des 5 dernières années scolaires, combien d'enfants en situation de handicap scolarisés en maternelle (ou susceptible de l'être) avez-vous accompagné ? X enfants

Au cours de l'année scolaire 2015-2016, combien d'enfants en situation de handicap scolarisés en maternelle (ou susceptible de l'être) avez-vous accompagné? X enfants

De quel(s) type(s) de handicap ces enfants étaient-ils porteurs ?

Handicap mental
Troubles du psychisme
Troubles du langage et de la parole
Troubles du spectre autistique
Handicap auditif
Handicap visuel
Handicap viscéral, métabolique, nutritionnel
Handicap moteur
Polyhandicap
Plurihandicap
Traumatisme crânien
Cérébro-lésion
Maladie évolutive
Autre, précisez :

Parmi ces enfants accompagnés au cours de l'année scolaire 2015-2016, combien bénéficiaient d'une orientation de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) ?

X enfants

#### Scolarisation de ces enfants :

Sur le nombre total d'enfants scolarisés en maternelle (ou susceptibles de l'être) que vous avez accompagnés au cours de l'année scolaire 2015-2016, combien étaient scolarisés :

- à temps partiel ? X enfants
- A temps plein?

Sur le nombre total d'enfants accueillis au cours de l'année scolaire 2015-2016, combien bénéficiaient de l'aide d'un Accompagnant d'Elève en Situation de Handicap (AESH, ex-AVS) ? X enfants

Ne sait pas

#### Concernant les enfants non scolarisés :

Sur le nombre total d'enfants scolarisés en maternelle (ou susceptibles de l'être) que vous avez accompagnés au cours de l'année scolaire 2015-2016, combien n'étaient pas scolarisés :

X enfants

Ne sait pas

Quelles sont, selon vous, les raisons qui conduisent à la non-scolarisation de ces enfants ?

□ Pas de démarches engagées par les parents auprès de l'école
□ Locaux inadaptés pour accueillir l'enfant
□ Professionnels insuffisamment formés
□ Orientation de l'enfant vers une autre structure

Autre, précisez :			
Selon vous, enfants?	école serait-elle en mesure de répondre aux difficultés présentées par ces		
Oui			
Non	Si non, pour quelles raisons ?		

#### Partenariat avec l'Education Nationale

Concernant les enfants scolarisés en maternelle (ou susceptibles de l'être) que vous avez accompagnés au cours de l'année scolaire 2015-2016, quelle a été la fréquence de vos échanges avec l'école :

- Très régulière
- Régulière
- Ponctuelle
- Aucune

Etes-vous informé de l'évolution des enfants dans le cadre scolaire ?

- Jamais
- Parfois
- Régulièrement

Dans le cas où vous être informé de l'évolution des enfants dans le cadre scolaire, qui vous communique principalement ces informations ?

- Les enseignants
- Le directeur de l'école
- Les parents

La coopération entre les écoles maternelles et votre structure est-elle selon vous :

- Absente
- Insuffisante
- correcte

Prenez-vous l'initiative d'entrer en relation avec une école maternelle pour échanger sur un enfant fréquentant votre structure et le milieu scolaire :

- jamais
- ponctuellement
- régulièrement

Les enseignants vous sollicitent-ils par rapport à la situation d'un enfant :

- Jamais
- Ponctuellement
- Régulièrement

Les enseignants vous sollicitent-ils en tant que professionnels ressources pour mieux comprendre la problématique des enfants ?

- Jamais
- Ponctuellement
- Régulièrement

Expliquez-vous aux enseignants la nature de la prise en charge que vous proposez à un enfant ?

- Jamais
- Quelquefois
- Régulièrement
- Toujours.

Participez-vous à des rencontres avec les enseignants autour de la situation d'un enfant ?

- Jamais
- Ponctuellement
- Régulièrement

Si oui, dans quel cadre ?

Considérez-vous les écoles maternelles comme des partenaires ?

- Oui
- Pas vraiment
- Non.

Estimez-vous que la scolarisation en maternelle des enfants en situation de handicap constitue un levier positif pour vos accompagnements ?

- oui, certainement
- Cela dépend des situations
- Non pas vraiment

Quelles dispositions pourraient-être selon vous envisagées pour améliorer la coopération entre votre structure et les écoles maternelles ?

## Annexe 3- Grille d'échange Focus-Institutions

#### Grille d'échange Focus-Institutions

- <u>L'information des enseignants et des parents sur le handicap : nature, expressions,</u> réponses à apporter, etc.
  - Les ESMS et la pédopsychiatrie participent-ils à cette communication d'informations nécessaire à la compréhension de l'enfant ? si oui, comment ? Quelles initiatives ? Sous quelles modalités ? Quelles garanties concernant les dimensions de discrétion et de secret professionnel ?, etc.

#### Le parcours de l'enfant dans l'articulation entre scolarité et ESMS/Pédopsychiatrie

Quelle déclinaison de cette dimension de « parcours ». Comment l'orientation de l'enfant est-elle travaillée? Comment les ESMS et la pédopsychiatrie s'approprient-ils cette approche? Comment éviter les ruptures? qui se préoccupe de « l'entre-deux » (liste d'attente, la temporalité du passage entre l'école et un établissement spécialisé), comment est travaillé le passage d'un enfant entre circuit scolaire et établissement (tuilage, travail en amont, travail en aval), etc.

#### - <u>Le partenariat entre Education Nationale et ESMS/ Pédopsychiatrie</u>

 Quels motifs et quel rythme des rencontres entre les deux environnements. Quelle connaissance réciproque (qui fait quoi ? Pourquoi ? Comment ?). Pluridisciplinarité ou transdisciplinarité ? Comment nourrir une clinique partagée ?, etc.

#### - L'accompagnement des parents

 Quelle continuité entre les différentes prises en charge? Quelle lisibilité des accompagnements proposés? Quelle implication des parents dans les accompagnements proposés? Quelle considération de la famille élargie (fratrie, grands-parents,...), quelle communication avec les parents, etc.



#### Grille d'échanges Focus-scolarité

#### Expérience(s) d'accueil d'enfants en situation de handicap

- Nombre, âge, période d'entrée à l'école
- Nature du handicap
- Manifestations symptomatologiques du handicap
- Poids des représentations

#### Les modalités d'accueil :

- Connaissance de la nature du handicap
- Connaissance des prises en charge spécialisées
- o Informations préalables, contacts avec les structures intervenantes.
- Contact avec les dispositifs préscolaires (crèches, assistants maternels...)

#### Condition d'intégration au sein de l'école

- o Coopération avec les parents de l'enfant
- o Aménagement du rythme, de l'espace, de l'organisation
- o Rôle de l'AESH et de l'ATSEM
- o Accueil par les autres enfants
- Réactions des autres parents
- Travail en équipe
- Adaptation des modalités pédagogiques

#### Les difficultés rencontrées :

- Avec l'enfant en situation de handicap
- Avec les autres enfants
- o Au niveau pédagogique

#### Les relations avec les parents

- o Les parents de l'enfant en situation de handicap
- Les parents des autres enfants

#### Les relations de l'enfant :

- Avec les adultes (enseignant, ATSEM, AESH)
- o Avec les autres enfants.

#### Coopération avec les services spécialisés

- o Au niveau de la transmission d'informations
- o Au niveau de la connaissance réciproque des champs de compétences
- Au niveau de la coordination des prises en charge
- Au niveau de la connaissance des services existants

#### Place et implication de l'enseignant dans l'orientation de l'enfant

- Vers le CP
- Vers une classe adaptée
- Vers un établissement spécialisé

#### Le soutien de l'enseignant

- Par l'éducation nationale
- Par ses collègues directs
- Par les services spécialisés.
- Les propositions d'amélioration.

## Annexe 5- Grille d'entretien semi-directif « Familles »

#### Grille d'entretien semi-directif « Familles »

- 1. Composition familiale
- 2. Contexte de la naissance de l'enfant en situation de handicap
  - a. Les conditions d'annonce du handicap
  - b. Le degré et le niveau d'informations
- 3. <u>Au niveau de la maternité ou de l'hôpital, quel accompagnement, quels suivis proposés, quel</u> degré de mobilisation du personnel soignant
- 4. Les conditions du retour au domicile
  - a. Réorganisation de la vie familiale, sociale, et professionnelle
  - b. Nature et degré d'information pour engager les prises en charge de l'enfant
- 5. Les conditions d'accès aux prises en charge nécessaires à l'enfant
  - a. Informations
  - b. Accès
  - c. Conseils et accompagnement
  - d. La constitution des dossiers administratifs
- 6. Les supports de socialisation de l'enfant en amont de la scolarité
  - a. Accès aux structures de garde (crèches, multi-accueil, assistants maternels)
- 7. La scolarisation
  - a. Les conditions de préparation à l'entrée en maternelle
    - i. Les premiers contacts avec les enseignants
    - ii. Le lien entre école et services prenant l'enfant en charge (soins, médico-social, etc.)
  - b. Les conditions d'intégration de l'enfant à l'école (rythme, aménagements spécifiques)
  - c. La vie de l'enfant au sein de l'école
    - i. Relations aux apprentissages
    - ii. Intégration au sein du groupe d'enfants
    - iii. Relations avec l'enseignant
    - iv. Relations avec l'AESH
- 8. <u>La coordination entre scolarité et prises en charge spécialisées</u>
- 9. L'orientation post-maternelle
  - a. Les conditions d'accès au CP
  - b. La poursuite des prises en charge spécialisées
  - c. L'accès aux établissements spécialisés
- 10. Les propositions d'amélioration
  - a. Au niveau de la scolarité
  - b. Au niveau des prises en charge spécialisées.



Annexe 6- Scolarisation en maternelle des élèves en situation de handicap dans le département de l'Indre 2016-2017

## Scolarisation en maternelle des élèves en situation de handicap dans le département de l'Indre 2016/2017

Nombre d'élèves scolarisés en maternelle dans le département de l'Indre : 6 561 (public et privé) Nombre d'élèves en situation de handicap scolarisés en maternelle dans le département : 142 (+7 en Unité d'enseignement maternelle pour élèves porteurs d'autisme).

#### **SECTEUR SUD-EST:**

Nombre d'élèves en situation de handicap scolarisés en maternelle: 20 Troubles intellectuels ou cognitifs : 6 Troubles du psychisme : 11 Plusieurs troubles associés : 3 dont CAMPS / CAMSEP : 11

#### **SECTEUR SUD-OUEST**

Nombres d'élèves en situation de handicap scolarisés en maternelle : 20 Troubles intellectuels ou cognitif : 12 élèves, Troubles du psychisme: 4 élèves, Troubles auditifs : 2 élèves, Troubles moteurs : 1 élève, Plusieurs troubles associés : 1 élève

dont CAMSP : 10 Troubles intellectuels ou cognitifs: 6 élèves, Troubles du psychisme : 3 élèves, Troubles moteurs : 1 élève

#### **SECTEUR CENTRE:**

Nombre d'élèves en situation de handicap scolarisés en maternelle: 21 en milieu ordinaire + 7 élèves en Unité d'enseignement en maternelle pour enfants porteurs d'autisme. Troubles intellectuels ou cognitifs : 3 Troubles du psychisme : 16 Troubles visuels : 1 Plusieurs troubles associés : 1 dont CAMPS : 5 Troubles du psychisme : 5

#### **SECTEUR CHATEAUROUX:**

Nombre d'élèves en situation de handicap scolarisés en maternelle: 38 Troubles intellectuels ou cognitifs : 18 Troubles du psychisme : 12 Troubles visuels : 1 Troubles moteurs : 1 Plusieurs troubles associés : 3

Autres troubles: 3

dont CAMPS / CAMSEP: 12 Troubles intellectuels ou cognitifs: 4 Troubles du psychisme: 2 Troubles moteurs: 1 Plusieurs troubles associés: 3 Autres troubles: 2

#### **SECTEUR NORD:**

Nombre d'élèves en situation de handicap scolarisés en maternelle: 34 Troubles intellectuels ou cognitifs : 13 Troubles du psychisme : 17 Troubles auditifs : 1 Troubles moteurs : 1 Plusieurs troubles associés : 2

dont CAMPS / CAMSEP: 13 Troubles intellectuels ou cognitifs: 6 Troubles du psychisme: 6 Troubles auditifs: 1

#### **SECTEUR CHATEAUROUX-DEOLS:**

Nombre d'élèves en situation de handicap scolarisés en maternelle: 9 Troubles intellectuels ou cognitifs : 2 Troubles du psychisme : 6 Troubles du langage ou de la parole : Plusieurs troubles associés : 1

dont CAMPS / CAMSEP: 2 Troubles intellectuels ou cognitifs: 1 Troubles du psychisme: 1

# Annexe 7- Carte des secteurs des enseignants référents 2016-2017



## Carte des secteurs des enseignants référents Année scolaire 2016/2017

