

**NOUVELLE LOI SUR LE HANDICAP :
QUELLES PERSPECTIVES ET QUELS CADRES POUR SCOLARISER
LES ENFANTS ET LES ADOLESCENTS EN SITUATION DE HANDICAP ?**

***Pour mettre en œuvre le droit :
sortir de l'exceptionnel et généraliser les réussites***

Maurice Daubannay,
inspecteur d'Académie-IPR, chargé de l'Adaptation
et de l'Intégration Scolaires à Clermont-Ferrand
jusqu'en septembre 2002, militant associatif

rappel du contexte politique

A l'unanimité manifesté lors du vote de la grande loi généreuse du 30 juin 1975 (un seul vote négatif en dernière lecture à l'Assemblée nationale !) succèdent cette année les avis divergents, les contradictions et les blocages. Le consensus social est pourtant fort, mais les réalisations aujourd'hui encore trop modestes en comparaison d'autres pays "développés" incitent à la prudence. Cependant, les réussites de l'école et à l'école existent, y compris pour des jeunes en situation de handicaps parfois très invalidants.

La volonté politique est inégale depuis les années 70. L'implication première de Simone Veil a été assez peu relayée au sein des partis politiques représentés au Parlement. Si des expérimentations ont été encouragées et développées pendant les années 80 et 90, les nouveaux textes (intégration scolaire, création des CLIS et des UPI, SESSAD) ont eu des effets relativement modestes. Ségolène Royale, par contre, a très nettement relancé la dynamique en novembre 1999 (circulaire relative à l'accueil des jeunes à l'école : "*l'école est un droit, l'accueil est un devoir*" et création des Groupes départementaux de coordination *Handiscol*'). Le président de la République a décidé le 14 juillet 2002 d'inclure l'amélioration de la situation des personnes handicapées dans ses "*trois chantiers qui ne sont pas de pierre*"... C'est à sa demande que la loi dite *d'orientation en faveur des personnes handicapées* a donc été remise sur le chantier, sans toutefois qu'une évaluation rigoureuse de ses résultats ait été conduite. Deux ministres se sont successivement attelées à la tâche : Marie-Thérèse Boisseau puis Marie-Anne Montchamp¹ qui a soutenu la loi au Parlement y manifestant un engagement indéniable.

quelques généralités concernant la nouvelle loi

Elles ont été fortement médiatisées et concernent tous les aspects de la vie des personnes. La loi de 1975 indiquait les principes et traçait les grandes perspectives en 8 pages de Journal Officiel. Celle de 2005 en comporte... près de 5 fois plus et mélange principes, mises en œuvre et détails tellement scrupuleux qu'on peut être certain de leur non réalisation !

Un nouveau **droit à compensation** a vu le jour. Transformé en *prestation* de compensation il ne prend pas en compte tous les aspects de la vie des personnes et ne devrait concerner les mineurs que dans un second temps. Sont ainsi évoqués, entre autres, l'aménagement du

¹ ne faisant pas partie du gouvernement Villepin, elle est désormais chargée de mission auprès du président de la République

domicile, celui du véhicule personnel, le recours aux chiens d'aveugles... La prestation peut consister en aides humaines, en aides matérielles ou en versement directs à la personne. Cette prestation risque de renforcer une approche *individualiste* plutôt que *personnelle* et *collective* des situations, incitant les intéressés à solliciter des fonds plutôt qu'à rechercher une réelle insertion sociale et humaine et donc à susciter une ouverture plus grande de la société dans son ensemble. Le principe d'offrir l'accès de tous à tous les dispositifs, structures et services permettant de vivre comme tout le monde, n'est pas réellement mis en avant.

Le handicap est défini, contrairement à la loi de 1975 qui renvoyait aux décisions des commissions spécialisées et ne fournissait pas de définition en dehors de l'évocation "*du mineur et de l'adulte handicapés physiques, sensoriels ou mentaux*" (article 1). Elle est bien, cette fois, *situationnelle*² même si le gouvernement a refusé cette formulation par crainte de voir affluer les demandes bien au-delà de "catégories" uniformisantes prétendant "regrouper", "classifier", les personnes handicapées sans tenir compte des recommandations de l'Organisation Mondiale de la santé (OMS). Le handicap se définit par l'interaction entre la personne telle qu'elle est et son environnement personnel, familial, local et social. Pour les mêmes raisons les termes "personnes en situation de handicaps" ont été refusés au profit du maintien des termes "personnes handicapées", qui, si l'on n'y prend garde, pourraient pérenniser une catégorie, voire une communauté dans la République.

Dans le cadre de la décentralisation, la responsabilité de la "gestion" du handicap n'est plus du ressort de l'Etat (Affaires sociales et Santé, Education nationale, Travail, etc.) mais passe sous la tutelle du Conseil général, prétextant de l'intérêt de rapprocher les personnes concernées et les décisionnaires. A cet effet est créée une *Maison départementale des personnes handicapées* et une *Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées* (CDA), placées sous la responsabilité du président du Conseil général. La CDA regroupe les anciennes commissions traitant des mineurs (CDES) et des adultes (COTOREP). La loi ne fait que citer, sans les énumérer précisément, les "représentants de l'Etat" qui pourraient faire partie des diverses structures ou instances à mettre en place...

De très nombreux aspects, dans les domaines du travail, de la rémunération, des déplacements, de l'habitat, de l'accès aux locaux privés et publics, des allocations qui demeurent des revenus d'assistance -insuffisants au demeurant-, etc. sont développés, parfois de manière très précise, voire pointilliste, envisageant nombre de dérogations parfois insultantes et attestant, malheureusement, de "l'excellent" travail de lobbying accompli par certaines associations, groupements patronaux ou autres, au détriment d'une vision républicaine générale, novatrice et réellement universelle. Il aurait mieux valu élaborer un calendrier des mises en œuvre plutôt que de prévoir *a priori* des exemptions possibles aux droits et à l'accessibilité !

la scolarité et la formation

Si la loi de 1975 consacrait 10-12 lignes dans 3 articles à ces questions, la nouvelle loi est plus prolixe. C'est d'abord dans le chapitre "accessibilité" (articles 19 à 22) que le sujet est abordé, sous un angle délibérément intégratif. On passe de la "préférence" (1975) à l'inscription obligatoire dans l'établissement scolaire de secteur, si la famille le demande. Les articles 64 à 70 détaillent les aspects impliquant la Maison des personnes handicapées et la Commission des droits et de l'autonomie (information, évaluation des besoins, procédures,

² "*Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielle, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de la santé invalidant*" (article 2 de la loi du 11 février 2005)

résolution des conflits éventuels, etc.) Par principe, "le service public d'éducation assure une formation scolaire, professionnelle ou supérieure aux enfants, adolescents ou adultes présentant un handicap ou un trouble de la santé".

Dix points peuvent être plus particulièrement soulignés et seront commentés.

- 1. L'inscription dans l'établissement scolaire de proximité est un droit pour le jeune et sa famille et une obligation pour le système éducatif.** On peut noter, en passant, que ce droit existe... depuis 1882, aucune loi depuis n'ayant, quand même, ouvertement interdit cette possibilité. Cet établissement constitue "l'établissement scolaire de référence" qui doit toujours être en mesure de connaître la situation du jeune, de l'accueillir ou de permettre son retour après un passage dans un lieu scolaire, social, médical ou médico-social spécialisé. Dès la rentrée 2005, il est enfin possible de sortir de la notion "d'intégration scolaire" élitiste, réservée à "ceux qui le méritaient" pour, enfin, reconnaître le droit de chaque enfant à une scolarisation, quelle que soit sa situation découlant d'un handicap ou d'une maladie. L'enfant n'a pas à prouver quoi que ce soit (il n'y a pas de conditions... pour être un enfant, en dehors de l'âge...) Et il n'y a donc pas de "pré-requis" pour aller à l'école. Les mêmes lois s'appliquent à tout le monde, sauf à tomber sous le coup de la loi contre les discriminations ! Enfin, est affirmé le principe de base : c'est aux structures de s'adapter aux jeunes et, ainsi, de devenir *intégratives*.
- 2. Avec l'accord de ses parents, un jeune peut bénéficier à temps partiel ou complet, pour une partie de sa scolarité, d'un dispositif collectif** dans une autre école que son établissement de référence : classe d'intégration scolaire (CLIS, à l'école) et unité pédagogique d'intégration (UPI, au collège, au lycée général ou professionnel). Il peut toujours retourner dans son établissement de référence et de secteur.
- 3. Si, par dérogation, une orientation en établissement spécialisé est proposée et acceptée par la famille,** le jeune doit être inscrit dans l'établissement scolaire le plus proche de cet établissement, correspondant à son âge.
- 4. Le fait d'assurer les conditions d'accueil et de scolarisation adaptée aux situations de chacun, avec les moyens individuels ou collectifs, matériels et humains nécessaires constitue une obligation d'État.**
- 5. L'élaboration d'un projet personnalisé de scolarisation est un droit.** Ce projet reconnaît les besoins particuliers de l'élève en situation de handicap. Une évaluation régulière est obligatoire. C'est la notion de *parcours de formation*, sans interruptions, qui est ainsi concrétisée.
- 6. Des équipes départementales de suivi,** placées sous l'autorité de l'inspecteur d'académie, sont chargées de l'accompagnement des *projets personnalisés de scolarisation*.
- 7. La formation nouvelle ou rénovée de tous les professionnels scolaires et spécialisés doit être engagée.** Un *plan métier* doit d'ailleurs être élaboré et proposé au plus tard un an après la publication de la loi (date limite, donc : le 10 février 2006). A cet égard, les enseignants spécialisés constituent des points d'appui forts pour la mise en œuvre de la loi.
- 8. Afin d'éviter les "parcours du combattant"** engagés par les jeunes et leurs parents, l'accent est mis sur les continuités, les passages. Il s'agit d'éviter toute interruption dans la scolarité et la formation. Les structures et les dispositifs situés "en

amont" ont l'obligation de prévoir les suites, en toutes circonstances. Aucun enfant, aucun adolescent, aucun jeune adulte ne peut, purement et simplement, "être remis à sa famille" sans qu'une réponse cohérente, tenant compte des besoins du jeune, ne soit élaborée et proposée par les autorités compétentes.

9. L'obligation scolaire (1882 et 1959) s'étend de 6 à 16 ans. Mais, **comme pour tous les enfants et les jeunes de ce pays, l'accès à l'école maternelle est de droit si les parents le souhaitent, dans les mêmes conditions que pour tous les enfants d'une commune donnée.** Un refus de l'autorité scolaire ou de la collectivité territoriale constituerait une discrimination sanctionnée par la loi. **De même, au-delà de 16 ans, les structures, collectivités et autorités administratives ou scolaires compétentes ont l'obligation de proposer une suite de scolarisation ou de formation à tous les jeunes sans aucune exception.** Une carence dans ce domaine est également considérée comme discriminatoire.

10. **La place essentielle est reconnue, d'abord, à la personne elle-même, qui doit être associée, "en fonction de son âge et de ses capacités de discernement", à toute prise de décision la concernant.** *A priori*, ses parents sont chargés d'accompagner la mise en œuvre de ce droit qui lui appartient, en propre. Ces dispositions doivent être croisées avec le droit commun (droit des mineurs, *Loi Kouchner* de mars 2002 concernant les soins et l'accès au dossier, par exemple). La décision, en dernier ressort, revient à la famille, même si la loi envisage une procédure de conciliation lorsque des avis divergent et opposent des parents et des structures, dispositifs ou institutions. Par ailleurs, dans un état de droit comme le nôtre, seul le juge peut apprécier si une famille ne respecte pas l'intérêt de son enfant au regard de son éducation ou de sa santé.

à la veille d'une rentrée scolaire décisive, que faire ?

Deux principes fondamentaux doivent irriguer la réflexion et l'action des parents, des professionnels, des chercheurs, des militants :

- profiter de la décentralisation pour réfléchir/construire/obtenir des réponses cohérentes et continues de proximité.
- sortir, définitivement du *bénévolat* pour mettre en œuvre les professionnalismes nécessaires.

Il est exclu d'imaginer que les parents vont, une fois de plus, chercher une école, un collège ou un lycée pour faire admettre ("tolérer") leur enfant, maintenant que le droit est fermement rappelé. La question "voulez-vous, oui ou non, de mon enfant ?" est inadmissible et renvoie à des pratiques supposées de l'ensemble du système définitivement révolues parce qu'anti-républicaines, illégales, non-réglementaires, discriminatoires et... proprement inhumaines. La question désormais posée est celle du "**comment faire, quand et avec qui ?**" Chacun a en ce domaine son rôle à jouer : autorités administratives et scolaires, collectivités territoriales, professionnels et structures de l'Éducation nationale, personnels et structures spécialisés, etc. Les associations spécialisées ou généralistes, les syndicats et les collectifs militant pour la promotion des droits doivent, quant à eux, accompagner les jeunes et leurs parents dans cette démarche, enjeu essentiel de la rentrée 2005, qui met en avant les valeurs de laïcité et de solidarité **et le principe de l'appartenance de chacun, avec ses besoins particuliers, à la société de tous.**

1. **accompagner l'inscription effective** de tous les enfants, adolescents et jeunes adultes dont les parents le souhaitent à l'école maternelle, élémentaire, au collège, au lycée général ou professionnel, dans le lieu de formation professionnelle ou l'université.

2. **conforter les missions et relancer** les Groupes départementaux de coordination *Handiscol'*, non abrogés par la loi, en tant que commissions spécifiques des CDCPH pour la scolarité et la formation des jeunes en situation de handicap : utilisation pertinente des moyens scolaires, sanitaires et médico-sociaux, calendriers de mise en œuvre, évaluation des besoins mal ou non couverts, information et formation, concertation entre les représentants des acteurs institutionnels et associatifs concernés, les personnels scolaires et spécialisés, les collectivités territoriales, les parents, etc.
3. **généraliser les dispositifs scolaires de vraie réussite, réellement "intégratifs", destinés à permettre le développement de tous les apprentissages à l'école, au collège ou au lycée.** Certains jeunes dont les besoins le nécessitent (d'autres peuvent bénéficier directement d'une inscription en classe ordinaire avec les accompagnements nécessaires) sont ainsi placés dans une perspective de réussite scolaire continue et coordonnée en collaboration avec les services sociaux, médicaux ou médico-sociaux indispensables. Ces dispositifs doivent participer à la réalisation de centres de ressources, d'information et de formation pour les familles et les non-spécialistes. Il convient donc désormais de faire connaître les conditions de la réussite de ces dispositifs pour envisager leur généralisation rapide.
4. **concrétiser rapidement la participation des établissements, services et personnels de soin, sociaux et médico-sociaux aux centres de ressources locaux, départementaux ou régionaux** pour contribuer à l'information et à la formation des personnels scolaires de toutes catégories et à l'information des familles, en liaison avec les lieux institutionnels de formation, y compris les écoles de travailleurs sociaux, les universités et les IUFM actuels ou rénovés. Les enseignants spécialisés (itinérants, titulaires de classes, intervenant dans le cadre de services ou d'établissements) voient leurs missions confortées et élargies. Ils doivent pouvoir être associés aux équipes de suivi et aux centres de ressources à créer, compte tenu de leurs compétences pédagogiques, de leur connaissance des handicaps, des maladies et de leurs conséquences sur les apprentissages.
5. **utiliser les bassins de formation relevant des autorités académiques** comme lieux de réflexion et de coordination sur la scolarisation et la formation de tous les jeunes d'un secteur géographique donné, en y associant, bien entendu, les représentants des structures sociales, sanitaires et médico-sociales accueillant ou accompagnant des enfants, des adolescents ou des jeunes adultes dans le secteur géographique considéré.

ANNEXES

1. extraits de la "circulaire de rentrée" (MEN/DESCO) du 15 avril 2005

"...Dans le prolongement des efforts entrepris ces dernières années, il convient d'accroître les capacités de l'école à scolariser ces élèves en assurant la continuité de leur parcours dans les établissements du second degré (poursuite du plan de développement des UPI) et en favorisant leur accès à une insertion sociale et professionnelle réussie, à la mesure des compétences acquises. Il s'agit en effet à terme d'accroître le nombre d'entre eux accédant à l'enseignement supérieur, aussi bien que de développer des modes d'accès adaptés à des formations professionnelles.

Sauf exception, si ses besoins le nécessitent, la scolarité de l'élève se déroule dans l'école ou l'établissement scolaire le plus proche de son domicile. Quelle que soit la modalité retenue, le projet personnalisé assure la cohérence et la qualité des accompagnements nécessaires et des aides à partir d'une évaluation globale de la situation et des besoins de l'élève (accompagnement thérapeutique ou rééducatif, attribution d'un auxiliaire de vie scolaire (AVS) ou de matériels pédagogiques adaptés, notamment pour l'accès aux services et ressources des TIC).

Dans la perspective de la mise en œuvre prochaine de la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, il est nécessaire de favoriser les échanges et les coopérations entre écoles, établissements publics locaux d'enseignement (EPL), notamment EREA, et établissements sanitaires ou médico-éducatifs. L'objectif est d'assurer un meilleur accompagnement des élèves scolarisés en milieu ordinaire et une plus grande fluidité des parcours d'élèves dont la situation personnelle a pu nécessiter, pour une durée déterminée, une prise en charge globale dans un établissement sanitaire ou spécialisé..."

2. place des familles : un rappel important

A l'occasion des Etats généraux du Handicap (Unesco, Paris, 20 mai 2005), on a pu lire dans *Le Monde* du même jour : [l'entourage de Marie-Anne Montchamp] "assure également que les nouvelles règles concernant l'intégration scolaire des enfants handicapés seront "effectives" dès la prochaine rentrée scolaire. Ces enfants seront inscrits dans l'école de leur quartier et, si nécessaire, dans un établissement spécialisé, la décision finale en matière d'orientation revenant à la famille".

3. des documents publiés à la rentrée 2005, disponibles sur le site du ministère de l'Éducation nationale

- Sur le site *Handiscol'* du MEN : 13 questions-réponses concernant la rentrée scolaire des élèves handicapés (juillet 2005)

http://www.education.gouv.fr/handiscol/actu/faq_rentree_2005.htm

- A la lettre H de l'abécédaire de rentrée, "Handicap : le droit à l'école", 2 pages en pdf

http://www.education.gouv.fr/actu/2005/rentree_scolaire/abecedaire.htm

- Rentrée scolaire : "le droit à la scolarité pour les enfants présentant un handicap" conférence de presse commune de Gilles de Robien (ministre de l'Éducation nationale) et de Philippe Bas (ministre délégué à la Sécurité sociale, aux Personnes âgées, aux Personnes handicapées et à la Famille), 31 août 2005

<http://www.education.gouv.fr/actu/element.php?itemID=2005831156>

- "Rentrée 2005 des élèves ayant un handicap", dossier de presse en pdf, 17 pages

ftp://trf.education.gouv.fr/pub/edutel/actu/2005/rentree_handicap/rentree_2005_handicap.pdf

- "Scolarisation des élèves handicapés : préparation de la rentrée 2005", circulaire conjointe de Robien/Bas du 19 août 2005, BO n°31 du 1^{er} septembre 2005

<http://www.education.gouv.fr/bo/2005/31/MENE0501834C.htm>