

Le PPS, nouvel enjeu, nouvelle chance pour la scolarisation des enfants et adolescents handicapés

Jean-Marie GILLIG
Inspecteur de l'Education nationale honoraire

Résumé :

Près de 4 ans après le vote de la loi du 11 février 2005, est-on en mesure de voir les signes tangibles d'un nouveau modèle culturel qui à l'arrière-plan du projet personnalisé de scolarisation (PPS) représenterait une avancée considérable par rapport à l'ancien projet individualisé d'intégration scolaire (PIIS) élaboré avec le concours des secrétaires des défuntés commissions de circonscription préscolaires et élémentaires (CCPE) ? L'auteur ne s'interdit pas l'approche critique pour interroger la démarche du PPS telle qu'elle apparaît actuellement dans le fonctionnement des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH). Ses conclusions sont néanmoins moins sceptiques qu'une première lecture du texte ne le laisserait penser et sa confiance se fonde sur un optimisme raisonné qui veut voir dans la participation des parents et des enseignants référents à l'élaboration, à la mise en œuvre et à l'évaluation du PPS une chance pour sa réussite et même une chance pour une nouvelle dynamisation des établissements médico-éducatifs qui sauront coopérer avec l'Education nationale et relever le défi que la nouvelle politique de scolarisation des élèves handicapés semble leur poser. Le PPS représente pour tous, professionnels du secteur médico-social ou de l'Education nationale, et surtout enfants et adolescents handicapés et leurs parents, un enjeu qu'il convient maintenant de valoriser dans le cadre du partenariat et de la participation, deux notions que l'auteur se propose également de clarifier et de théoriser.

Mots-clés : Accompagnement – Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) – Compensation – Démarche de projet – Equipe pluridisciplinaire d'évaluation – Equipe de suivi de la scolarisation – Etablissement médico-éducatif – Etablissement scolaire de référence – Evaluation – Intégration scolaire – Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) – Partenariat – Participation – Pédagogie différenciée – Programmation des apprentissages – Projet d'accueil individualisé (PAI) – Projet individualisé d'intégration scolaire (PIIS) – Projet personnalisé de scolarisation (PPS) - Projet personnalisé de réussite éducative (PPRE) – Projet de vie – Secteur médico-social.

Le législateur du 11 février 2005 a incontestablement exprimé une volonté forte de provoquer une petite révolution culturelle dans les relations entre les personnes handicapées, leurs familles et l'instance détentrice de l'autorité des décisions d'orientation et d'attribution de prestations, la CDAPH. Désormais pour les professionnels, ainsi que l'a théorisé Bertrand Dubreuil¹, il s'agira moins d'impliquer les parents dans le projet institutionnel que de s'associer à leur projet éducatif, et même, à procéder de celui-ci pour le plan d'accompagnement et de compensation du handicap. Propos volontariste, que d'aucuns jugeront excessif tant il est difficile pour chacun de devoir reconsidérer sa culture professionnelle, mais qui indique bien le nouveau sens obligatoire à suivre et met en perspective les pratiques attendues conformes à l'esprit et à la lettre de la loi rénovant l'action sociale et médico-sociale du 2 janvier 2002 et de celle pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées du 11 février 2005. Comme d'autres, je tente de repérer les signes qui me démontreront que le changement attendu est au rendez-vous. Quasiment tous les jours, j'ai l'occasion d'observer ce qui se passe et

¹ DUBREUIL Bertrand, *Accompagner le projet des parents en éducation spécialisée*, Dunod, 2006.

se dit en consultant mes listes de diffusion et de groupes de discussion ² sur internet et cela n'est guère rassurant. Y aurait-il dans le fonctionnement des MDPH des dysfonctionnements persistants, une mise à distance des usagers, des réactions de défense envers eux comme s'ils étaient d'indésirables intrus, bref d'inquiétantes manifestations de résistance au changement de la part de ceux qui sont censés appliquer les nouveaux droits des personnes handicapées et de leurs familles ³? Certes, les MDPH fonctionnent et souvent même en surrégime, mais je constate, ici et là, que rien, ou si peu a changé par rapport au fol espoir né il y a quatre ans. Faudrait-il faire aujourd'hui le deuil de l'illusion du renouveau, se résigner patiemment en attendant des jours meilleurs, le temps que la loi et ses textes réglementaires d'application produisent leurs effets ? Le lecteur trouvera peut-être mon inquiétude empreinte de pessimisme mais ne peut y être indifférent. J'ai été pendant dix-huit ans membre d'une CDES, souvent appelé à la présider, accepté au moment de ma cessation d'activité professionnelle de devenir membre au titre d' *ami* d'associations de personnes handicapées et conseiller technique bénévole de plusieurs associations similaires et même membre pendant quelque temps de la nouvelle CDAPH. Me rendant compte que dans la MDPH on reprenait en grande partie les mêmes pour traiter les demandes, évaluer les besoins et leur trouver les réponses appropriées, je me suis trouvé dans une impasse et ai donc décidé d'abandonner mon siège à la CDAPH pour me consacrer à l'accompagnement des parents d'enfants handicapés devant cette commission. Mon témoignage et ma réflexion en valent d'autres, mais j'ai cet avantage d'être au coeur du dispositif et de pouvoir confronter mes expériences à celles que n'importe quel internaute usager d'une MDPH peut communiquer sur la toile. Depuis un an, assis une à deux fois par mois sagement dans le couloir de la MDPH tenant lieu de salle d'attente, j'attends patiemment mon tour d'être invité à pénétrer avec la famille dans la salle où se nouera la décision (certains de ceux qui sont là me disent qu'elle est déjà prise) et de comparaître. « *Comparaître, avez-vous dit, cher monsieur, mais que signifie ce langage incongru, nous ne sommes pas ici dans un prétoire ? Mais si, monsieur le président, c'est ce que disent tous les parents qui attendent d'être entendus, et chacun d'entre eux m'a dit qu'ils avaient l'impression d'être convoqués à un tribunal !* » Abrégeons, je ne veux pas traiter un problème si grave avec dérision, mais le terme *tribunal* c'est ce que j'avais déjà entendu de nombreuses fois de la bouche des parents ayant eu affaire avec la CDES.

A force d'énergie et de diplomatie, l'accompagnant arrive parfois à convaincre les membres de l'assemblée délibérante que le plan de compensation proposé n'est pas tout à fait en phase avec le projet de vie de l'enfant ou de l'adolescent handicapé, présenté par ses parents. Mais au moment ultime où les sages vont délibérer, on se trouve là à la phase terminale du processus décisionnel et il est dur pour eux, mais encore plus pour ceux qui à l'équipe pluridisciplinaire ont élaboré le plan personnalisé de compensation et le PPS, de s'entendre dire qu'ils auraient commis quelque erreur dans l'évaluation des besoins. Aussi bien, dans le but de prévenir et d'éviter d'éprouvantes confrontations aux uns et aux autres, me suis-je dit qu'il serait intéressant de chercher à participer en tant qu'accompagnant des parents en

² Confer les témoignages et réflexions, parmi d'autres sur les sites http://fr.groups.yahoo.com/group/CDAPH_Associatifs, le site créé par Charles WIART et <http://scolaritepartenariat.chez-alice.fr>, le site créé par Pierre BALIGAND.

³ Voir également les témoignages parus dans la revue *Déclic* n° 125 sept-oct. 2008, « Vos difficultés avec les MDPH », p. 72-74 et « PPS ? Jamais entendu parler », p.50-51.

amont à l'élaboration du plan personnalisé de compensation et du PPS, à l'équipe pluridisciplinaire de préférence où la famille peut prendre l'initiative d'être entendue comme le permet la loi du 11 février 2005 (art. L. 146-8), mais aussi à l'équipe éducative où se discutent les éléments précurseurs du PPS⁴, et à l'équipe de suivi de la scolarisation où il s'agit d'assurer le suivi de sa mise en œuvre. Me voilà donc engagé dans une démarche où je peux aider les parents à élaborer le projet de vie de l'enfant et à les faire participer à toutes les décisions qui le concernent, mais aussi à les encourager à être plus ou moins partenaires avec d'autres acteurs impliqués dans le PPS. A terme, on devra ainsi pouvoir faire le constat, à condition que chacun joue franc-jeu, admette les points de vue d'autrui et ne cherche pas à instrumentaliser la démarche de projet comme enjeu de pouvoir personnel, que de nouvelles perspectives s'ouvrent pour qu'advienne le changement de paradigme. Passons donc en revue, avec l'esprit critique s'il le faut, les enjeux communs à l'ensemble des partenaires associés au PPS.

Origine et actualité de la notion de projet individualisé/personnalisé dans le champ social et médico-social et dans le champ scolaire

La démarche de projet collectif a précédé celle concernant le projet individualisé, terme auquel on préfère aujourd'hui celui de projet personnalisé, comme si ce signifiant devait donner encore plus de portée à l'individualisation de la démarche. Sur un plan symbolique au moins, l'individu, dans ce qu'il a de quelconque, d'anonyme et d'identique à tous les autres de par certaines caractéristiques communes, est devenu une personne. La même évolution s'est produite dans la terminologie usuelle à propos de ceux d'entre nos semblables qui sont porteurs d'un handicap : on ne dit plus *les handicapés*, comme s'il s'agissait d'un groupe d'individus sans autre identité que celle liée à leur handicap, on dit *les personnes handicapées*, par respect envers elle et leur dignité et ce changement n'est pas seulement une marque du politiquement correct.

Revenons aux origines du projet collectif. Sous l'effet de quelques poussées sociales issues de la fin des années 60 (mai 68 entre autres) l'évolution du système éducatif scolaire s'est faite selon un mouvement centrifuge partant d'un dirigisme très centralisé vers des encouragements d'initiatives et de libertés à la périphérie. Une vie plus communautaire se développe dans les activités éducatives des collèges et lycées prenant en compte les ressources locales de l'environnement naturel ou culturel. Elle gagne les écoles primaires où l'on voit apparaître au tournant des années 85-90 les projets d'activités éducatives (PAE). Les temps se prêtent aux projets d'école et aux projets d'établissement des établissements scolaires du second degré. Une nouvelle brèche est ouverte à partir des circulaires de 1982 et 1983 sur l'intégration scolaire qui recommandent le projet éducatif « aux dimensions à la fois médicale, psychologique et sociale » (circulaire du 29 janvier 1982). Le projet est-il déjà individuel ou reste-t-il collectif, la circulaire ne le précise pas, mais un an après, la nouvelle circulaire du 29 janvier 1983 parle d' *une mise en œuvre individualisée* des actions intégratives précisées dans le projet éducatif et thérapeutique. En 1991 il sera question du *projet individuel* (circulaire du 18

⁴ Dans le cas où les parents, en début de scolarisation de l'enfant handicapé, n'ont pas encore fait la démarche auprès de la MDPH pour demander le PPS et où les premières réunions se font au sein de l'équipe éducative sous la responsabilité du directeur de l'école, avec la participation des parents et préférablement l'appui de l'enseignant référent.

novembre 1991) terme repris dans la circulaire sur les CLIS du même jour. Enfin, Ségolène Royal, ministre déléguée chargée de l'enseignement scolaire, préférera l'expression *projet individualisé* (circulaire du 19 novembre 1999). On notera sans trop rentrer dans les subtilités sémantiques qu'*individuel* et *individualisé* sont des termes renvoyant à l'individu, dont il vient d'être question quelques lignes ci-dessus, et que celui de *personnalisé* qui est le désormais le qualifiant du PPS renvoie à la personne.

Dans le secteur médico-social, il faut attendre plusieurs années après le lancement de la politique d'intégration scolaire pour qu'apparaissent les nouvelles annexes XXIV et leurs circulaires d'application. On cherche à amplifier et à consolider la démarche propre à l'intégration scolaire en l'étendant aux établissements médico-éducatifs. Nul ne pourra plus ignorer que la famille doit être associée au *projet pédagogique, éducatif et thérapeutique* de l'enfant handicapé, *à son élaboration, à sa mise en oeuvre, à son suivi régulier et à son évaluation* (décret du 27 octobre 1989, circulaires du 29 et 30 octobre 1989). Lorsque on relit ces annexes, on ne manque pas d'être surpris à la fois par leur hardiesse à privilégier l'importance du rôle des parents dans la démarche de projet individualisé, et par le constat décevant 20 ans après leur parution de la modestie avec laquelle cette dernière s'est mise en place.

Projet individualisé d'intégration scolaire (PIIS) ⁵, *projet d'accueil individualisé* (PAI) sous la responsabilité du médecin scolaire pour les enfants porteurs d'un trouble de la santé, *projet personnalisé de réussite éducative* (PPRE) pour les élèves des écoles et collèges ayant des difficultés importantes, *projet personnalisé de scolarisation* (PPS), l'Education nationale ne cesse d'imaginer des modes de personnalisation pour les sujets qu'elle prend en charge qui ne correspondent pas, en raison d'un handicap ou de difficultés, au standard de l'élève moyen (au sens statistique) valide. Dans le champ médico-social, la démarche de *projet d'accueil et d'accompagnement* qui concerne la personne s'inscrit dans la même philosophie. La loi du 2 janvier 2002 est sans équivoque à cet égard et la charte des droits et libertés de la personne accueillie du 8 septembre 2003 dit la même chose, à savoir que le droit à la participation directe de la personne handicapée ou à l'aide de son représentant légal à la conception et à la mise en oeuvre de son projet d'accueil et d'accompagnement lui est garanti. Rupture considérable dans les établissements médico-éducatifs : il va bien falloir inverser le sens de la démarche de projet, partir de la personne handicapée et non plus exclusivement des professionnels de l'équipe éducative pour élaborer le projet individualisé d'accueil et d'accompagnement.

Il est grand temps que paraisse le décret, qui a reçu un avis favorable du CNCPH, relatif à la scolarisation des enfants et adolescents handicapés et à la coopération entre les établissements médico-éducatifs et ceux de l'Education nationale. Le document de travail validé par ce conseil et diffusé il y a des mois à quelques *initiés* relève maintenant du secret de Polichinelle. Pouvait-on s'attendre à autre chose qu'à ce qui était déjà affirmé avec force dans les annexes XXIV de 1989 ? Plus que jamais la famille doit être associée à l'élaboration du projet individualisé d'accueil et d'accompagnement, à sa mise en oeuvre, à son suivi régulier et à son évaluation, et le PPS en constituera le volet scolaire dans les établissements médico-

⁵ Ou *projet d'intégration scolaire* (PIS) selon les usages locaux.

éducatifs. Quand donc la petite révolution culturelle déjà promise en 1989 se manifestera-t-elle dans le fonctionnement de nos institutions, que ce soit à la MDPH ou dans les instituts spécialisés ?

Du PIIS au PPS

Au vu des nouvelles dispositions législatives et réglementaires, on serait tenté de dire : *le PIIS est mort, vive le PPS!* Mais certains, dont je suis, n'hésitent plus, constatant le peu d'empressement des MDPH à élaborer d'authentiques PPS, à penser que l'on a procédé un peu rapidement à l'enterrement de son grand-frère. Expliquons-nous sur ce travail de deuil que j'ai de la peine à faire.

Lorsqu'on remplace un objet vieillissant par un autre censé être plus moderne, on devrait pouvoir se réjouir et en mesurer le gain qu'il nous apporte, sa valeur ajoutée comme disent ceux qui cherchent à faire mieux et plus. Y a-t-il une valeur ajoutée au PIIS avec l'arrivée du PPS ? Les avis sont partagés. Il y avait des départements, des circonscriptions où le PIIS était élaboré et rédigé de manière très formelle par quelque secrétaire de CCPE plus à l'aise dans les tâches de secrétariat administratif que dans le contact avec les parents et l'animation des équipes éducatives. Dans de nombreux cas, la réunion de cette équipe se faisait entre professionnels, et les parents étaient introduits en salle tout à la fin de la séance pour s'entendre dire ce qui avait été décidé à huis clos, ce qu'ils n'ont cessé de dénoncer comme étant un déni de leurs droits à participation. Mais se tenaient aussi en d'autres endroits des réunions de l'équipe éducative associant sans réserves les parents pour aboutir à de véritables contractualisations entre eux et les enseignants sous forme de contrats d'intégration scolaire individualisés. C'était non pas l'acte fondateur du projet mais la validation d'un travail partenarial, la validation administrative se faisant postérieurement à la CDES. On pourrait admettre aujourd'hui qu'il vaut mieux un modeste PPS qu'un ambitieux PIIS, voire... Quatre ans après le vote de la loi de 2005, alors que les parents, sauf exception, ne sont pas associés aux travaux de l'équipe pluridisciplinaire d'évaluation à qui il revient la charge d'élaborer le PPS, et que ce dernier n'est évoqué en équipe de suivi de la scolarisation qu'une fois qu'il est déjà validé sous forme d'une décision de la CDAPH, peut-on parler de contractualisation ? Si tel était le cas ne devait-on pas au minimum voir un espace réservé dans le PPS à la signature des parents ? Dans la demi-douzaine de formulaires de PPS que j'ai glanés sur les sites de quelques MDPH, je n'en vois qu'un qui l'a fait figurer. Cette absence de possibilité de signer pour les parents dont il est dit depuis 20 ans qu'ils sont associés à l'élaboration du projet individualisé de l'enfant handicap n'est-elle pas inquiétante et ne signifie-t-elle pas qu'on n'est toujours pas en phase avec ce qui est prescrit et re-prescrit par voie législative et réglementaire ?

Je dois cette fois-ci m'excuser auprès du lecteur de ne pouvoir me référer qu'à mon expérience locale pour m'exprimer sur ce problème récurrent. J'ai supervisé, du temps où j'étais inspecteur de l'Education nationale chargé de l'adaptation et de l'intégration scolaires, quelques centaines de PIIS une fois qu'ils étaient rédigés. Certains me paraissaient convaincants, d'autres très formels mais ils étaient tous signés par les parents et par les divers participants au projet d'intégration. Aujourd'hui, de par mes contacts avec le mouvement parental, je n'accède qu'à quelques documents qui sont des décisions d'orientation, sans plus, rédigés en

deux lignes maximum. Quelle étrangeté que la MDPH ne parvienne pas à élaborer un vrai PPS, si modeste soit-il, alors qu'au temps des CCPE, on faisait partout pour tous les enfants handicapés intégrés un projet individualisé ! On me rétorque ainsi qu'à tous les parents qui s'en offusquent, que la MDPH ne dispose pas d'une application logicielle pour le faire (cela n'empêchait pas les secrétaires de CCPE de le rédiger). Et quand les parents, qui selon la loi doivent être à l'initiative de la demande du PPS, demandent à être reçus à l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH pour participer à son élaboration et présenter leur projet de vie, il leur est répondu que cela est impossible en raison d'un nombre considérable de dossiers à gérer – ce qui est authentique – mais vraisemblablement pour des motifs moins avouables, et toujours en dépit des droits. Le jour où d'authentiques PPS verront le jour, on ne boudera pas notre plaisir, à cette réserve près que le projet élaboré au chef-lieu du département ne se fera plus dans la proximité des familles avec lesquelles les secrétaires de PCPE étaient en relation constante. Il y aurait cependant un remède à cela : que les enseignants référents soient systématiquement invités lors de l'élaboration des PPS à participer à l'équipe pluridisciplinaire d'évaluation lorsqu'il est question des enfants et adolescents handicapés de leur secteur et, mieux encore, qu'ils s'y rendent en même temps que les parents concernés. Voilà qui ne demande pas de moyens supplémentaires et qui peut assurer la cohérence de la démarche de projet personnalisé.

Entre partenariat et participation : la place des parents dans le PPS

Le lecteur l'aura compris : il n'est pas facile et de tout repos d'être enseignant référent ou professionnel au sein d'une MDPH, il n'est pas facile non plus d'être parent d'un enfant handicapé et d'assumer sa place dans la démarche de projet personnalisé. Nous vivons tous au contact d'autrui sur des représentations plus ou moins spontanées ou confirmées par l'expérience de la communication. *Cette personne que j'ai en face de moi veut-elle le bien de mon enfant ou se caparaçonne-t-elle dans une attitude défensive pour conserver le pouvoir de m'imposer ses choix ?* C'est l'image que peut avoir un parents de son interlocuteur à la MDPH. Quant à celle que peut avoir parfois le professionnel du parent, elle peut s'exprimer ainsi : *Cette personne sait-elle vraiment quels sont les besoins de son enfant, est-elle en mesure de faire les bons choix dans son projet de vie, ce dernier n'est-il pas irréalisable ?* Si chacun reste sur ses positions en postulant chez l'autre la présomption de son incompétence et de ses choix erronés, on risque le rapport de forces et bonjour les dégâts que l'on occasionnera au PPS ! Le partenariat ne se fera pas sous l'effet des bonnes intentions et des bonnes intuitions. Il résulte d'une position que l'on adopte en présumant que l'autre en sait autant que nous-même des besoins de l'enfant ou de l'adolescent handicapé, mais dans un autre registre. Mais qu'est-ce que le partenariat ? Et est-ce le bon terme qu'il faut employer lorsqu'il est question de participer à l'élaboration d'une décision qui finalement va être du ressort d'une commission devant laquelle les seules réponses des parents seront, soit l'accord, soit le désaccord manifesté sous la forme du recours, ce qui est quand même singulièrement appauvrir le concept de participation, et encore davantage celui de partenariat ?

Etre des partenaires d'une action commune, cela suppose qu'on soit à parité avec tous ceux engagés dans cette action. Habituellement une décision commune se prend entre pairs à part égale, et il ne peut y avoir aucune dissymétrie entre eux. Au

sein de l'équipe de suivi de la scolarisation, il n'y a rien à décider mais tout à proposer à l'autorité décisionnelle, la CDAPH. Néanmoins, même s'il n'y pas de décisions à prendre on peut convenir ensemble dans le dialogue partenarial des mesures à apporter à la mise en oeuvre du PPS et des modes d'évaluation de celui-ci. Les parents doivent donc être considérés comme des partenaires à part entière de l'équipe de suivi de la scolarisation par le fait que cette équipe ne peut se réunir sans leur présence (art. 2.1.3 de la circulaire interministérielle du 17 août 2006). S'il le faut, on négocie, on trouve des compromis, mais toujours en reconnaissant la qualité de partenaires de tous ceux qui sont là, quel que soit leur statut, et ceci vaut aussi pour les AVS. A ce niveau le partenariat est possible, à condition que l'enseignant référent assume son rôle d'animateur de la réunion. Les parents connaissent une partie des besoins de l'enfant, les professionnels une autre. Nul d'entre ces derniers ne devrait laisser sous-entendre dans ses propos, comme cela arrive encore malheureusement, que le parent est empêtré dans le déni du handicap et ferait donc les mauvais choix. Au besoin il est là pour l'aider à dépasser ce stade. Ce partenariat est-il possible à la CDAPH ? Non, les parents ne sont invités à y être entendus qu'au terminus d'un processus où les parties en présence sont déjà dans le désaccord, pour ne pas dire dans le conflit. La participation, c'est donc autre chose : il s'agit de donner son accord ou son désaccord à une autorité dépositaire du droit de décision. Le consensus étant rarement le mode habituel des relations entre la CDAPH et les parents, reste ou non le consentement de ces derniers qui est plus un assentiment qu'un consensus. Accord ou désaccord, c'est déjà beaucoup plus pour les parents que de subir inconditionnellement sans dialogue préalable la décision imposée par l'autorité. La loi du 11 février 2005 a voulu inscrire la participation – le mot est dans son titre – dans le processus décisionnel qui les concernent. Partenariat d'abord, participation par la suite. C'est pourquoi il est faux d'affirmer que la décision finale appartient à l'utilisateur ou à son représentant légal comme certains l'affirment un peu rapidement. Par contre pour ce qui est du PPS, cette participation devrait se construire en amont et en aval de la décision, dans le partenariat au niveau de l'équipe de suivi de la scolarisation et de l'équipe pluridisciplinaire d'évaluation. Et c'est dans le dialogue autour du projet de vie, une des innovations majeures de la loi de 2005 qui en fait la base du plan personnalisé de compensation, que devrait se concrétiser le travail partenarial dans ces deux équipes. On en est loin encore. Lorsque des accompagnants qualifiés et formés dans les associations de parents d'enfants handicapés aideront les familles à concevoir, élaborer, rédiger et présenter le projet de vie, on en sera un plus proche⁶.

Du PPS au projet d'aide pédagogique personnalisée en classe

Quel contenu donner au PPS ? A l'examen des divers formulaires que j'ai glanés et comparés à mes propres propositions présentées dans un de mes ouvrages⁷, on pourra admettre que la déclinaison des diverses composantes du projet se présente ainsi :

⁶ Etre accompagnant des parents d'enfant handicapés n'est pas immédiatement à la portée de n'importe qui. Dans quelques associations on a pensé aux retraités de l'Education nationale, à fortiori s'ils ont exercé dans l'ASH ou dans l'ASH. Etre conciliateur dans une MDPH ou accompagnant, voilà un nouveau challenge pour d'anciens secrétaires de CCPE/ CCDS qui ne savent pas toujours dans quel bénévolat il peuvent s'investir !

⁷ *Mon enfant aussi va à l'école, La scolarisation des enfants et des adolescents handicapés en 20 questions*, Eres, p. 23-26.

1. Identification des représentants légaux et de l'élève handicapé, coordonnées de l'établissement, des professeurs et de l'enseignant référent.
2. Repérage des besoins.
3. Objectifs et stratégies à mettre en œuvre sur le plan pédagogique, thérapeutique, éducatif, social.
4. Organisation du parcours de formation de l'élève handicapé et préconisations concernant l'emploi du temps en fonction des plages de présence de l'accompagnement thérapeutique.
5. Nature des aides proposées : AVS, aides éducatives, accompagnement thérapeutique, aménagement des locaux, matériel spécifique.
6. Evaluation des capacités/incapacités de l'élève handicapé, bilans scolaires, bilans médicaux, comptes-rendus des examens psychologiques.
7. Synthèse des propositions émises en équipe de suivi de la scolarisation.
8. Synthèses des propositions de l'équipe pluridisciplinaire d'évaluation.
9. Observations des parents suite aux propositions de l'équipe pluridisciplinaire d'évaluation.
10. Décisions de la CDAPH.
11. Signataires.
12. Annexes additives : évaluation et éventuellement réactualisation du PPS ou proposition de réorientation.

Ce cadre de référence paraît ambitieux mais nécessaire. Il est clair qu'il ne peut se limiter à définir les modalités pratiques de déroulement du parcours de formation de l'élève handicapé et à l'attribution des moyens de compensation nécessaires, ces dernières relevant du plan personnalisé de compensation, ce qui est actuellement proposé dans le meilleur des cas par les MDPH.

D'évidence, l'application du décret du 30 décembre 2005 relatif au parcours de formation des élèves présentant un handicap et de la circulaire interministérielle du 17 août 2006 pose encore de nombreux problèmes. Un parmi d'autres est celui de l'articulation entre la programmation adaptée des objectifs d'apprentissage (art. 2.2.2 de la circulaire précitée) et leurs élaboration et opérationnalisation par l'enseignant en charge de l'élève handicapé. La CDAPH à la suite de l'équipe pluridisciplinaire d'évaluation ne peut que préconiser cette programmation, sans la rendre obligatoire. J'ai peine à croire que des enseignants, chargés de personnaliser cette aide en classe puissent l'envisager sans se poser la question d'une planification des stratégies différenciées dont doit pouvoir bénéficier un élève différent des autres. Je me pose aussi la question de savoir s'ils seront capables, sans formation particulière à l'accueil d'un enfant handicapé en milieu ordinaire, ce qui est le cas de la quasi totalité d'entre eux, de mettre en place une programmation des apprentissages selon une démarche par objectifs. Sur cette importante question de pédagogie adaptée, je renvoie le lecteur à mon ouvrage⁸ où des exemples de programmation des compétences sont proposés. Le PPS est décidément une affaire trop sérieuse pour qu'à toutes les étapes de sa mise en œuvre on ne reste pas dans le superficiel, voire le bricolage ou le spontanéisme empirique.

Le PPS, enjeu pour une nouvelle dynamisation des établissements médico-éducatifs

⁸ *Intégrer l'enfant handicapé*, Dunod, 3^e édition, 2006, p. 160-165.

Ce n'est un secret pour personne : les professionnels des établissements médico-éducatifs se posent aujourd'hui des questions quant à un éventuel impact de la loi du 11 février 2005 sur le fonctionnement de leurs instituts participant à l'économie sociale de marché. N'y aurait-il pas des risques qu'il y ait une désaffection des parents choisissant l'intégration scolaire, en connaissance de cause des droits nouveaux définis par la loi et du droit à la scolarisation opposable? La préférence pour la scolarisation des enfants et adolescents handicapés étant clairement exprimée dans la loi, la crainte existe dans les milieux professionnels des établissements spécialisés que des parents bien informés présentent davantage de demandes vers les établissements scolaires ordinaires pour l'intégration individuelle ou collective de leur enfant. Pour le moment on ne perçoit pas de signes de désaffection des parents à l'égard du secteur médico-social, mais on constate que les effectifs de l'intégration scolaire individuelle en école primaire croissent de plus de 10% à chaque rentrée scolaire et qu'une reprise de croissance des effectifs des CLIS succède à plusieurs années de décroissance, sans compter l'apport supplémentaire des élèves d'UPI de collège et de lycée dont 200 nouvelles sont créées annuellement selon le projet planifié jusqu'en 2012 du ministère de l'Education nationale. Il suffit de lire quelques déclarations dans la presse et dans diverses pétitions orchestrées principalement par les milieux médicaux et médico-sociaux pour s'apercevoir que bon nombre de professionnels ont compris qu'ils étaient soumis à un véritable défi auxquels ils pensaient ne pouvoir répondre qu'en en prenant ombrage. J'ai déjà signalé dans un article de la présente revue⁹ la parution dans *Libération* du 28 juin 2007 d'une lettre criant au scandale du *démantèlement du secteur médico-social* qui serait imputable selon ses trois signataires directeurs d'IME aux *intégrations aberrantes d'enfants handicapés dans des classes surchargées*. A l'initiative du Dr Pierre Rivière et du Dr Françoise Dolto, une lettre adressée début 2008 au Président de la République, signée par plus de 3 600 médecins ou professionnels du secteur médico-social, lui demande d'arrêter le *désastre* des effets de *l'inclusion à l'école ordinaire* qui conduirait les établissements spécialisés à se reconvertir en *nouveaux asiles*. Les mêmes avaient lancé quelques mois auparavant une pétition disant clairement *non à l'abandon sans soin des enfants malades et handicapés, non au niveau dispositif d'intégration scolaire défini par la loi du 11 février 2005*. Dans l'Essonne, un collectif d'associations de parents et de gestionnaires d'établissements pour personnes handicapées constitué autour de l'association pour adultes et jeunes handicapés (APAJH) a adressé également en 2007 à Nicolas Sarkozy une pétition dénonçant *l'injonction intégrative, l'inclusion de force*. Pour autant, et considérant que ces propos excessifs ne sont que l'expression d'une minorité, je n'estime pas que la loi de 2005 ait un impact négatif sur le fonctionnement des instituts spécialisés accueillant de jeunes handicapés. Tout au contraire, elle me paraît pouvoir y créer à terme des effets positifs si les professionnels se montrent prêts à relever le défi autrement que par des réactions de repli défensif et le dénigrement systématique sans nuances de l'intégration scolaire. A cet égard, les mesures annoncées de coopération entre les établissements spécialisés et ceux du milieu scolaire ordinaire représentent une chance qu'il leur faut saisir dès maintenant et non quand il sera trop tard. Nous avons attendu vainement 20 ans pour que les annexes XXIV soient

⁹ « Où va la nouvelle politique de scolarisation des enfants et adolescents handicapés », n° 39, novembre 2007, p.117-131.

intégralement mises en actes et il conviendrait de les relire avec attention, en particulier ce passage de la circulaire du 30 octobre 1989 signée par trois ministres, Jospin, Evin, Gillibert : « *Chaque fois que possible, il est fait recours à des formules d'intégration partielle intermédiaire entre l'accueil à temps plein dans l'établissement d'éducation spéciale et l'intégration scolaire à temps plein.* » Après les annexes XXIV, la loi du 11 février 2005 est-elle en avance sur son temps ? Arrêtons de différer la réponse à cette question !

C'est non seulement une chance pour les établissements spécialisés d'accepter que le PPS soit un outil de travail pour la dynamique de toute l'institution, c'en est une aussi pour les parents qui n'ont pas encore trouvé de solution satisfaisante pour l'accueil et la scolarisation de leur enfant handicapé. A l'intérieur des instituts spécialisés, en particulier dans les IME, un grand nombre d'enfants et d'adolescents handicapés ne bénéficient d'aucune heure de scolarisation et beaucoup n'ont qu'un temps de présence en classe très limité. Selon une étude de la DREES (Direction de la recherche, des études de l'évaluation et des statistiques)¹⁰, en 2003 31% des jeunes accueillis en IME n'étaient pas scolarisés, tout comme 23% en IEM. La proportion monte à 78% pour ceux qui présentaient un retard mental sévère. En 2007 une nouvelle étude de cet organisme établit que sur 108 000 places occupées en IME, seuls 70 100 enfants et adolescents sont scolarisés toute l'année, les autres – 37 900 – étant scolarisés à l'extérieur de l'institut ou temporairement en son sein¹¹. Plus grave encore, 15 000 jeunes handicapés, chiffre reconnu par le ministère de l'Education nationale, mais vraisemblablement sous-évalué, restent sans la moindre solution d'accueil.

Si les établissements médico-éducatifs s'engagent dans un mode de coopération avec l'Education nationale, ce sera d'abord en nouant des relations suivies avec les enseignants référents dont peu jusqu'à présent ont pu y introduire le modèle culturel du PPS, en raison sans doute de leurs charges de travail les obligeant à s'orienter prioritairement vers le milieu scolaire ordinaire. Lorsqu'on apprend que des enseignants référents peuvent avoir plus de 600 dossiers individuels à gérer¹², on ne s'étonnera plus que les réunions de l'équipe de suivi de la scolarisation dans les murs de l'institut ne soient pas une priorité et y soient pratiquement impossibles. Mais les enseignants référents devront bien le faire un jour ou l'autre et les inspecteurs d'académie développer en nombre leurs postes.

La chance à saisir pour les parents d'enfants handicapés accueillis en institut, trop faiblement scolarisés ou pas du tout, c'est de commencer par l'inscription de l'enfant à l'établissement scolaire de référence. A ma connaissance, très peu l'ont fait. C'est pourtant dans cette demande que se trouvera la solution du problème puisqu'ils auront l'occasion de provoquer une réunion de l'équipe de suivi de la scolarisation, de demander à la MDPH d'élaborer le PPS avec leur participation et leurs attentes exprimées dans le projet de vie de l'enfant. Une chance à saisir que les associations de parents d'enfants handicapés devraient proposer à leurs adhérents, une chance pour les établissements médico-éducatifs qui devront convenir de conventions avec l'Education nationale et également une chance pour cette dernière mise désormais

¹⁰ DREES, *Etudes et résultats*, n° 216, janvier 2003.

¹¹ Ibidem, n° 564, mars 2007.

¹² Confer l'interview d'un enseignant référent paru dans *Vivre ensemble*, revue de l'UNAPEI, n° 91, septembre 2008, p. 38-39.

en devoir de trouver des solutions pour ceux des enfants et adolescents handicapés non encore accueillis qu'elle ne comptabilisait pas jusqu'à présent dans ses rangs.

Le suivi et l'évaluation du PPS

Il n'est pas de projet digne de ce nom qui fasse l'économie de son évaluation. Celle-ci de toute façon est inhérente à la réunion annuelle obligatoire de l'équipe de suivi de la scolarisation où l'on fait le bilan du parcours de formation de l'élève handicapé et où l'on projette la transition avec l'année scolaire à venir. Le compte-rendu rédigé par l'enseignant référent comprendra cette évaluation à laquelle tous les membres de l'équipe doivent prendre part (être partenaire, c'est prendre part...). La première question qui y sera abordée sera celle de la conformité du parcours par rapport aux attendus du PPS. Puis viendront les bilans présentés par les uns et les autres. Enfin on procédera à la synthèse des évaluations aboutissant aux éventuelles propositions de réactualisation du projet ou de réorientation de l'élève par la CDAPH. Quelques MDPH ont élaboré pour ce faire des fiches de suivi du PPS. Outre les identifications initiales habituelles, il est possible de faire figurer en double colonne *Besoins de l'élève/ Observations en situation scolaire à la date de...* toutes indications concernant la santé, l'hygiène, la vie quotidienne, la socialisation, l'autonomie, la motivation pour les apprentissages, le désir d'apprendre, les objectifs généraux et spécifiques sur le plan pédagogique, éducatif et thérapeutique. On y trouve également si nécessaire, en fin de la fiche, les propositions de modification du PPS. L'élaboration d'une telle fiche peut faire l'objet d'une formalisation par les enseignants référents du réseau départemental et donner lieu à une validation par l'EN ASH et la MDPH, après étude de sa faisabilité par une commission mixte associant des parents issue du groupe départemental Handiscol'. Comme pour tous les écrits de comptes-rendus de l'équipe de suivi de la scolarisation, il serait intéressant que cette fiche de suivi mentionne, après les signatures, la périodicité des prochaines réunions de l'équipe.

Il y a donc encore à imaginer entre les différents partenaires des modes de fonctionnement qui pourront donner du sens au PPS, à condition que les rapports entre enseignants référents et parents se fassent d'abord en toute franchise. Par expérience, j'ai de bonnes raisons de penser que c'est majoritairement le cas. L'enseignant référent et les parents de l'enfant handicapé, voilà un duo (ou un trio) qui, gageons-le, amènera du grain à moudre à la MDPH, et ce sera tant mieux. Merci pour eux !

En conclusion, nous manquons aujourd'hui de preuves suffisantes pour pouvoir affirmer que le mode d'élaboration, de mise en œuvre et de suivi du PPS s'inscrit dans le modèle culturel de la loi du 11 février 2005. L'explication principale de cette lenteur d'application de la loi réside au cœur du fonctionnement des MDPH et tout particulièrement dans l'équipe pluridisciplinaire d'évaluation dont les acteurs, souvent les mêmes que ceux qui faisaient partie des équipes techniques de la CDES, n'ont pas encore su opérer la reconversion de leur culture professionnelle. Cependant l'espoir demeure que le PPS représente à terme une nouvelle chance pour la scolarisation des enfants et adolescents handicapés. A condition que les enseignants référents soient en contact fréquent et régulier avec l'équipe pluridisciplinaire et qu'on leur donne davantage d'opportunités pour entrer dans les établissements médico-éducatifs. Par l'effet des modes de scolarisation partagée

entre ceux-ci et les établissements scolaires ordinaires, la scolarisation des jeunes handicapés pourra correspondre à un nouveau challenge. Si l'on veut bien satisfaire à ces conditions, qu'il concerne le milieu médico-éducatif ou le milieu scolaire ordinaire, le PPS présentera une valeur ajoutée par rapport à l'ancien PIIS, et sous réserve également que les parents d'enfants handicapés, assistés si nécessaire par des accompagnants dans les démarches de participation, se mobilisent pour exercer leurs droits. Je reste dans l'expectative de ce changement et confronte ma propre réflexion à cette citation de Voltaire partagé entre optimisme et pessimisme :

*Un jour tout sera bien, voilà notre espérance
Tout est bien aujourd'hui, voilà l'illusion*¹³.

¹³ Poème sur le désastre de Lisbonne (1756).