

**Septembre 2017**

***La scolarisation des élèves en  
situation de handicap***

***L'avis des familles adhérentes  
des associations Trisomie 21***

**Trisomie 21 France**

Fédération des associations pour l'insertion sociale des personnes porteuses de trisomie 21

3, rue Claude Lebois

BP 90249

42006 Saint-Etienne cedex 1

Tel. : 04 77 37 87 29 – Fax : 04 77 33 99 02

Courriel : [trisomie21-france@orange.fr](mailto:trisomie21-france@orange.fr)

Site Internet : [www.trisomie21-france.org](http://www.trisomie21-france.org)

## Sommaire

<b>Introduction.....</b>	<b>3</b>
<b>Des actions et des propositions.....</b>	<b>4</b>
<b>En facile à lire et à comprendre .....</b>	<b>5</b>
<b>Synthèse .....</b>	<b>8</b>
<b>Phase 1 : Identification des freins et des atouts.....</b>	<b>8</b>
<b>Phase 2 : approfondissement.....</b>	<b>10</b>
<b>L'investissement parental .....</b>	<b>11</b>
<b>L'accompagnement par les AESH / AVS .....</b>	<b>11</b>
<b>Comment les familles perçoivent-elles le travail des enseignants ? .....</b>	<b>12</b>
<b>Les relations avec les MDPH.....</b>	<b>12</b>
<b>Quel soutien associatif ? .....</b>	<b>13</b>
<b>Verbatim .....</b>	<b>14</b>

## Introduction

*En 2017, Trisomie 21 France a réalisé une enquête auprès des familles adhérentes des associations « Trisomie 21 » pour les enfants et adolescents nés entre 1996 et 2013. 238 familles ont répondu.*

En ressortent les points suivants :

- **La mobilisation parentale demeure essentielle** pour que l'enfant bénéficie d'un parcours inclusif. Les parents, qui ont très majoritairement réduit leurs temps de travail s'informent voire se forment pour venir en appui de la scolarisation.
- **L'engagement du personnel enseignant est un facteur décisif.** Les parents perçoivent les difficultés que rencontrent les enseignants et pensent que leur formation devrait porter prioritairement sur les besoins éducatifs particuliers et la coopération.
- **La question de l'accompagnement, de sa durée, est souvent un facteur limitant.** En effet, au mépris des textes, des enfants ne sont pas scolarisés ou sont renvoyés chez eux lorsque que l'AVS n'est pas présent. On peut penser que cette proportion est encore plus importante dans le cas de parents non militants.
- Les réponses révèlent **des relations étonnamment conflictuelles avec les MDPH**, y compris pour des parents de jeunes enfants pour lesquels on ne saurait renvoyer à l'antériorité. Les répondants témoignent ainsi de décisions prises sans prendre en compte leurs demandes et fondées uniquement sur des capacités et incapacités supposées. Cette situation conduit plus de la moitié des répondants à faire **appel des décisions** et la presque totalité à envisager le **recours au tribunal** pour faire valoir le droit de leur enfant.
- **L'accompagnement de l'association et de son service**, lorsqu'il existe, est clairement perçu comme **facilitateur** des démarches. Les répondants expriment le souhait que l'association accentue ce soutien et l'étende à la formation des acteurs du PPS et à l'aide à la formulation du projet de vie.

## Des actions et des propositions

La fédération Trisomie 21 France conduit des actions qui répondent partiellement aux préoccupations qui s'expriment. C'est ainsi qu'elle :

- diffuse un livret d'information à l'attention des enseignants ;
- accompagne les associations adhérentes dans leurs démarches auprès des autorités académiques ;
- met en place des formations sur la scolarisation à l'attention des familles, enseignants, professionnels du médico-social ;
- a contribué à l'ingénierie des formations conjointes MENESR – CNSA – CNFPT – UNIFAF des personnels concourant à la scolarisation des élèves en situation de handicap et en co-anime les sessions cadres et intervenants de terrain ;
- expérimente des dispositifs d'aide à la formulation et à la mise en œuvre du projet de vie ;
- contribue aux travaux de la commission éducation scolarisation du CNCPH ;
- intervient dans le cadre de formations dispensées par l'INSHEA ou des ESPE.



Afin de compléter son action dans le domaine de la scolarisation, Trisomie 21 France se propose :

- d'éditer un livret d'information à l'attention des AESH ;
- d'actualiser, de rééditer et de diffuser un livret d'information à l'attention des familles, ceci dans un cadre inter associatif ;
- de former des intervenants (personnes avec trisomie 21, parents, professionnels) pour la formation et l'information des personnels de l'école : enseignants, mais aussi AESH ;
- de renforcer les liens avec le numéro « aide handicap école » pour prévenir et solutionner les situations difficiles ;
- de s'appuyer sur un conseil juridique mis à disposition des familles ;
- de développer et faire reconnaître les dispositifs d'aide à la formulation et à la mise en œuvre du projet de vie ;
- d'agir avec ses partenaires pour que les formations conjointes des personnels concourant à la scolarisation des élèves en situation de handicap continuent à être organisées dans chaque département et soient suivies par un comité de pilotage.



## En facile à lire et à comprendre

Les enfants avec trisomie doivent aller à l'école comme tous les autres enfants.

Mais ce n'est pas toujours facile.

Trisomie 21 France a demandé aux parents comment cela se passe.

Voilà ce que disent les parents.

- Cela se passe mieux si les parents vont voir les professeurs.
- Pour aider leur enfant, les parents sont parfois obligés d'arrêter de travailler.
- A l'école, ça se passe mieux quand les enseignants sont d'accord.
- Les parents pensent que ce serait bien si les enseignants avaient plus de formations.
- Les AVS aident les enfants à besoins particuliers dans les classes.
- Souvent, lorsque l'AVS n'est pas là, on renvoie l'enfant à la maison. Ce n'est pas normal.
- Les parents ne sont pas contents parce qu'à la MDPH, on ne les écoute pas. Les parents sont prêts à aller au tribunal pour montrer qu'ils ont raison.
- Les parents sont contents de l'aide des associations et des services. Ils pensent qu'il faudrait que l'association aide encore plus.

## Trisomie 21 France agit et propose

Trisomie 21 France travaille pour que cela se passe mieux à l'école :

- elle a écrit un livre pour que les enseignants connaissent mieux les personnes avec trisomie ;
- elle aide les associations lorsqu'elles veulent discuter avec les inspecteurs ;
- elle organise des formations pour les familles, les enseignants, les professionnels des services ;
- elle organise des formations pour que les professionnels et les enseignants travaillent ensemble ;
- elle aide les parents et les personnes avec trisomie à mieux savoir ce qu'ils veulent ;
- elle discute avec les ministères et d'autres associations ;
- elle intervient dans les formations pour les jeunes enseignants.



**Mais il faut faire encore plus.**

Trisomie 21 France voudrait :

- écrire un livre pour que les AVS connaissent mieux les élèves avec trisomie 21 ;
- écrire un livre pour que les parents connaissent mieux leurs droits ;
- former des formateurs. Ce seront des personnes avec trisomie 21 ; des parents, des professionnels. Ils pourront apprendre des choses aux enseignants et aux AVS ;
- travailler avec le ministère de l'éducation nationale et d'autres associations pour que cela aille mieux ;
- travailler avec des avocats pour qu'ils aident les parents
- aider encore plus les parents et les personnes avec trisomie à mieux savoir ce qu'ils veulent ;
- continuer à travailler pour que les professionnels et les enseignants travaillent mieux ensemble.

## Etude scolarisation Trisomie 21 France (septembre 2017)

### Synthèse

En 2017, Trisomie 21 France a enquêté sur la scolarisation et interrogé les adhérents des associations trisomie 21. Cette enquête concerne les enfants et adolescents nés entre 1996 et 2013, quel que soit leur parcours scolaire et éducatif, qu'il se soit ou non déroulé temporairement ou entièrement en école ordinaire.

Au cours de la première étape, nous avons recueilli des témoignages de parents. Ceci nous a permis de dégager les freins et atouts qui entravent ou favorisent les parcours scolaires.

La seconde étape a permis de questionner notre réseau sur les freins et atouts identifiés lors de la première phase.

### Phase 1 : Identification des freins et des atouts

Les retours de cette première étape permettent de produire des éléments déjà significatifs.

C'est ainsi que :

- si 19% des répondants identifient l'engagement parental comme un facteur déterminant, ils sont également 7,5% à considérer que l'épuisement parental devient un frein ;
- le manque de temps d'accompagnement par l'AVS est un frein pour 22,5% des participants. Pour 7%, d'entre eux, lorsque l'AVS est formé, il est facteur de réussite ;
- si 20% des familles estiment que le manque de formation des enseignants est un obstacle, ils sont 30% à souligner l'engagement des enseignants comme élément décisif de réussite. On peut agréger les 12% qui considèrent que l'engagement du directeur d'école ou de collège a favorisé grandement la continuité du parcours scolaire ;
- ils sont 27,5% à s'être heurtés à une MDPH qui met en avant des incapacités plutôt que le projet de formation en milieu ordinaire. Les 7,5% qui mettent en avant des relations difficiles avec l'enseignant référent, perçu comme opposant à une scolarité inclusive, sont sur le même registre ;
- l'accompagnement de l'association dans les démarches est bénéfique pour 14% des répondants ;
- les difficultés d'accès à la cantine sont signalées par 7,5% des participants ;
- le manque de place en ULIS a constitué une difficulté pour 7,5% d'entre eux ;
- enfin la qualité de coopération entre les SESSAD et l'école est un facteur favorisant la fluidité du parcours scolaire pour 7% des répondants ;
- fait nouveau dans notre réseau, ils sont 10% à penser que le recours au Tribunal du Contentieux et de l'incapacité (TCI) est nécessaire et permet d'ouvrir l'accès à l'école.



## Enquête scolarisation 2017

ATOUPS		FREINS	
Engagement parental	19%	Epuisement parental	7,5%
AVS Formé	7%	Temps d'accompagnement AVS	22,5%
Engagement des Enseignants	30%	Manque de formation des enseignants	20%
Engagement du directeur d'école ou principal de collège	12,5%	Enseignant référent opposé à l'école inclusive	7,5%
Accompagnement de l'association	14%	La MDPH met en avant les incapacités plutôt que le projet de formation	27,5%
Coopération Ecole SESSAD	7%	Inaccessibilité de la cantine	7,5%
		Manque de place en ULIS	7,5%

Rappelons que si cette étude n'est pas exhaustive, elle illustre la situation telle qu'elle est perçue par les familles adhérentes à nos associations.

*Un premier constat : l'engagement des différents acteurs (parents, enseignants, directeurs, associations) est signalé comme un facteur déterminant dans le libellé des réponses. 67 % si l'on cumule ces quatre facteurs.*

- *D'un côté, on peut se demander légitimement si nous sommes sortis de la période où « l'intégration » était affaire d'enseignants volontaires et de parents engagés.*
- *D'un autre côté, cet engagement qui se révèle positif montre qu'il y a là de la créativité et des leviers qui sont opérants.*

*Un second constat : les répondants considèrent que les MDPH évaluent en fonction de ce qu'elles perçoivent comme des capacités et incapacités et non pas en fonction du projet de vie formulé par la personne ou sa famille. On peut donc se demander si nous ne sommes pas restés dans l'univers des CDES et COTOREP d'avant la loi de 2005.*

*C'est sans doute cette distorsion entre la volonté affirmée du législateur et une application détournée qui conduit plus de 80% des parents informés à être prêts à saisir la justice pour que la loi s'applique.*

## Phase 2 : approfondissement

A l'issue de la première phase, nous avons lancé un nouveau questionnaire auprès des adhérents de trisomie 21 France.

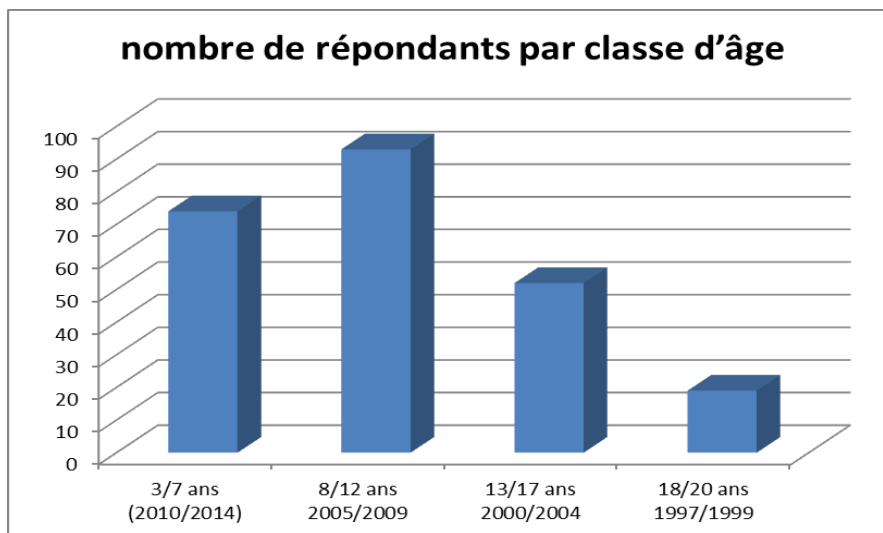
Nous avons approfondi les points qui ressortaient de la première phase :

- la mobilisation parentale ;
- la question toujours sensible de l'accompagnement par les AESH ;
- la perception qu'ont les familles des enseignants ;
- les relations avec les MDPH ;
- le soutien associatif.

### Des répondants plus nombreux sur les âges maternelle et primaire (plus de 70%)

Nous avons retenu 238 réponses de familles dont les enfants sont actuellement scolarisés de la maternelle au lycée. Parmi les répondants :

- 74 ont un enfant né entre 2010 et 2014 (3/7 ans) - A noter que 70 enfants sur 74 sont scolarisés en maternelle
- 93 ont un enfant né entre 2005 et 2009 (8/12 ans) - en primaire pour la plupart : ULIS ou classe ordinaire
- 52 ont un enfant né entre 2000 et 2004 (13/17 ans) - Ulis Collège pour la majorité
- 19 ont un « enfant » né entre 1997 et 1999 (18/20ans) - Ulis Lycée ou formation professionnelle.

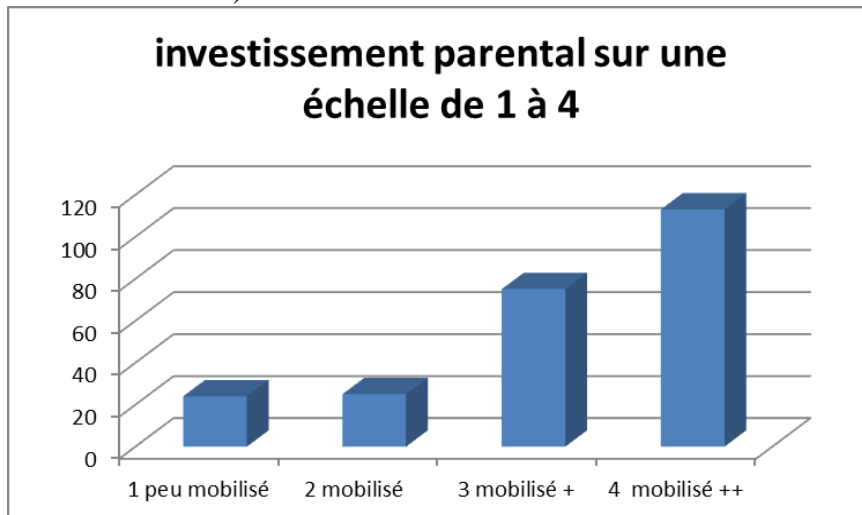


## L'investissement parental

### Près de 80% des familles disent s'être investies fortement ou très fortement

Nous avons interrogé l'investissement parental qui était cité comme un facteur clé de réussite lors de la première étape.

- 31,6% estiment s'être investis fortement / 47,7% très fortement (respectivement 3 et 4 sur une échelle de 1 à 4)



### Dans 70,8% des cas, l'un des membres du couple a réduit son activité professionnelle.

- On note une forte disparité entre les femmes et les hommes sur ce point. La mère réduit ou cesse son activité dans 94% des situations, alors que ce n'est le cas que de 16% des pères. On peut en déduire que dans 10 % des situations, ce sont les deux parents qui ont réduit leur activité.

### 64% des parents se sont formés / informés pour venir en appui des enseignants.

Ce chiffre vient illustrer ce qui est régulièrement énoncé par les familles. En creux, on peut également y voir la demande d'information des enseignants.

## L'accompagnement par les AESH / AVS

### Pour près de 30% des réponses, l'enfant n'est scolarisé que lorsque l'AVS est présent(e) !

Ce point, très médiatisé, fait régulièrement débat, en particulier dans les réunions de concertation auxquelles participe la fédération. Nous pouvons ainsi vérifier que les textes qui affirment depuis 2003 que, « si la présence de l'AVS est utile dans certains cas, elle ne saurait être considérée comme une condition de la scolarisation », ne sont pas appliqués sur le terrain. En effet, nous constatons que le temps de scolarisation de l'enfant est fonction du temps d'accompagnement par un AVS pour 29% des répondants.

En contradiction encore plus forte avec les textes, lorsque l'AVS est absent(e), 16,5% des enfants des familles concernées ne sont pas accueillis du tout et 12,4% ne le sont « pas toujours ».

A noter que seulement 3,5% de ces élèves ne sont pas accompagnés par un AVS (Individuel, mutualisé ou collectif). Les temps d'accompagnement cités pour un AVS Individuel se situe entre 0 et un temps plein (24h) / semaine.

## Comment les familles perçoivent-elles le travail des enseignants ?

**Les familles pointent le besoin de formation des enseignants et se situent dans une perspective d'école inclusive : la formation devrait, selon elles, cibler l'ensemble des besoins éducatifs particuliers ainsi que la coopération.**

Lors de la première phase, les parents soulignaient l'engagement des enseignants comme un élément décisif de réussite. Nous avons donc proposé plusieurs questions sur ce thème dans la seconde phase.

- Une majorité, pas très importante, (52%) affirme que les enseignants ont pleine conscience que c'est leur mission d'enseigner à tous les élèves, y compris les élèves en situation de handicap ;

En ce qui concerne la formation des enseignants, sujet qui revient de manière récurrente dans les demandes associatives ou syndicales :

- 83,6 % pensent que les enseignants devraient recevoir une formation générale sur les Besoins Educatifs Particuliers ;
- pour 70,3% des répondants, les enseignants devraient bénéficier d'un temps de formation centré sur la coopération avec les familles ;
- 53,9 % souhaiteraient que les enseignants puissent recevoir une formation par type de handicap ;
- 45,7 % sont convaincus que les enseignants devraient recevoir une formation sur les ressources extérieures à l'école.

Nous avons également interrogé la perception qu'ont les familles de l'aptitude à coopérer des enseignants.

Une majorité claire se dégage pour affirmer que les professionnels sont prêts à coopérer avec

- les familles (70,7%) ;
- d'autres professionnels (74,5%).

## Les relations avec les MDPH

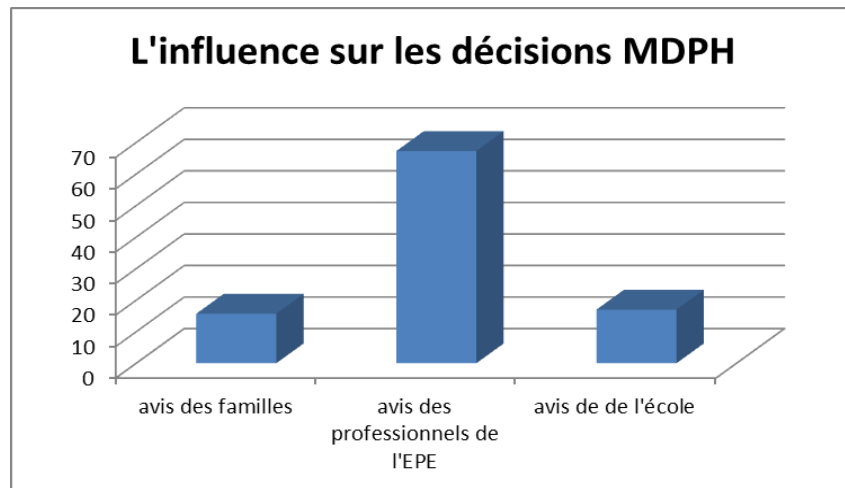
**Sur l'ensemble des familles répondantes adressant des dossiers aux MDPH :**

- **43 % des répondants ont déjà fait un recours sur la décision prise ;**
- **95,7% sont prêts à s'engager dans une procédure au Tribunal du Contentieux et de l'Incapacité.**

La première phase montrait que les MDPH étaient souvent perçues comme un frein à la mise en œuvre du projet de vie formulé par la personne et/ou sa famille et en particulier à la scolarisation en milieu ordinaire.

Le deuxième questionnaire vient confirmer cette perception de manière très claire :

- Ils sont seulement 15,7 % à affirmer que la MDPH prend d'abord en compte l'avis des familles ;
- en revanche 67,2% pensent que la MDPH prend d'abord en compte l'avis des professionnels de l'Equipe Pluridisciplinaire d'Evaluation (EPE) ;
- 17 % pensent que c'est l'école qui influence l'avis de la MDPH.



Les chiffres qui suivent sont sans doute à relativiser compte tenu de l'engagement associatif des personnes interrogées. Toutefois ils illustrent une évolution qui est perceptible tant dans notre travail au quotidien que dans des échanges associatifs :

- 43,2% des répondants indiquent avoir déjà fait un recours sur une décision MDPH
- 95,7% sont prêts à engager un recours si la notification n'est pas conforme à leur demande ;
- Enfin 83,4% affirment être prêts à faire appel au tribunal du contentieux et de l'incapacité si la notification ne convient pas. Ce dernier chiffre illustre certainement une évolution sociétale que chacun perçoit, mais il vient également éclairer la détermination que génère l'exaspération lorsque les familles ont l'impression de ne pas être entendues.

### Quel soutien associatif ?

**3 répondants sur 4 soulignent l'intérêt de l'appui associatif.**

L'accompagnement de l'association était cité comme un facteur facilitant les démarches. Là encore, rappelons que ce sont les adhérents des associations qui ont répondu :

- 74,9% ont apprécié de pouvoir bénéficier de cet appui associatif.

Nous avons questionné leurs attentes vis-à-vis de l'association.

- 75,8% expriment le souhait que l'association engage des actions d'information et formation auprès des enseignants ;
- 63,9% attendent un soutien et un accompagnement dans les démarches engagées auprès des MDPH ;
- 43,6% aspirent à un renforcement de l'information par l'association ;
- 33,9% souhaitent un accompagnement à la formulation du projet de vie ;
- 37,4% attendent clairement un renforcement du soutien juridique ;
- 28,2% demandent que l'association diffuse une information et des formations à l'attention des professionnels des établissements et services médico sociaux concourant à la scolarisation.

## Verbatim

Nous terminerons par quelques extraits des nombreux messages laissés sur la partie « expression libre ». Ils viennent imaginer les chiffres ci-dessus.

*« Nous sommes conscients que le parcours scolaire de notre fils a été plutôt facile, mais que cela est rare. Nous n'avons jamais été confrontés à un refus ou rejet de la part des enseignants, enfants ou parents de l'école. Ce qui nous perturbe le plus dans le processus de scolarisation est le dossier MDPH; devoir toujours fournir les mêmes informations et avoir l'impression de devoir justifier la présence de notre fils dans un établissement scolaire nous indigne. »*

*« Je trouve que les enseignants même s'ils sont volontaires, se retrouvent vite désemparés devant la lenteur des progrès. Ils ont souvent besoin d'être rassurés sur le fait qu'ils apportent quelque chose à l'enfant, et puissent mettre du sens sur cette scolarisation. Les réunions entre les différents professionnels qui gravitent autour de l'enfant sont souvent importantes pour cela, mais difficiles à mettre en place... »*

*« Nous avons la chance d'habiter à la campagne. Le directeur de notre petite école (45 élèves de maternelle) est très ouvert et la scolarisation de notre fille ne lui a jamais posé aucun problème. Concernant la MDPH, à la question figurant en haut de cette page, il aurait fallu un 4e choix : la MDPH ne tient compte d'aucun des avis. Dans notre cas, l'avis des professionnels, de l'école et de nous, parents, est identique (orientation : scolarisation en Ulis Ecole) et la MDPH refuse et nous propose une orientation en IME ! »*

*« Nos enfants sont perçus comme "trop handicapés" par l'équipe enseignante pour être scolarisés et cette perception est distillée à chaque instant aux parents de manière franche ou pernicieuse. »*

*« Refus de scolarisation sans AVS (notification de 15h), mon enfant a été scolarisé à temps plein à partir de décembre. Sans AVS : refus de changer les couches, sollicitation des parents pour le faire. De Septembre à fin Octobre mon enfant a été scolarisé le matin et à la crèche l'après-midi (transfert à la charge des parents). Si c'était à refaire je porterais plainte contre la directrice pour discrimination. »*

*« La réussite de l'inclusion scolaire est étroitement liée à la bienveillance de l'environnement. Sans l'aide des associations et Sessad autonomes la conduite des projets d'autonomie serait ingérable pour les familles qui ne peuvent compter ni sur la MDPH, ni sur l'éducation nationale y compris spécialisée pour faire valoir les droits et mettre en œuvre les projets des jeunes en situation de handicap »*

*« Cette année a été merveilleuse mais je n'ai pas toujours eu le même accueil... sa maîtresse de moyenne section (2013/2014) m'a refusé l'accueil de ma fille en dehors de la présence de son AVS. »*

## Enquête scolarisation 2017

*« Je suis convaincue qu'un enseignant ressource, sur la pédagogie et les médiations possibles, soit référent sur le handicap cognitif par académie pourrait être une des pistes qui aideraient à la scolarisation. Dans notre académie, cela existe pour les autres types de handicap, mais pas pour nos enfants avec Trisomie. »*

*« Il est difficile de donner un avis sur "les enseignants". Tous n'ont pas la même attitude, certains sont formidables et permettent à l'enfant et à sa famille de passer une année de bonheur, d'autres sont bornés et c'est le conflit permanent. »*

*« Pour un maintien dans le milieu scolaire ordinaire, il faut se battre et recommencer chaque année. C'est épuisant pour les familles. On a l'impression que la MDPH ne pense qu'à mettre les enfants en établissements sans tenir compte du projet de vie de l'enfant »*

*« Chaque année tout est à refaire et c'est une guerre permanente. Lassitude »*

*« Il est pratiquement impossible d'avoir un contact direct (téléphone, physique, ou mail) avec la MDPH et l'inspection académique notamment pour des questions en relation avec les AVS. La seule réponse que j'ai eue a été obtenue après un recours auprès du défenseur des droits et 1 mois 1/2 d'attente. En attendant mon enfant n'était pas accueilli à l'école.... »*

*« Je n'ai sélectionné aucune réponse à la première question car pour notre fille, la MDPH n'a pris aucun avis : ni le nôtre, ni des professionnel et ni celui des enseignants »*

*« Tout cela peut s'améliorer si chaque école, collège et lycée proposent un projet d'établissement avec tous le corps enseignant, éducateur et élèves, cela sera une vraie réussite d'inclusion pour chacun de nos enfants. Les professionnelles et les familles doivent plus travailler ensemble et nous n'avons absolument pas vu l'utilité de la MDPH dans le parcours scolaire de notre fils! »*

*« Depuis que notre fille est scolarisée, nous l'avons changée d'école 3 fois pour gagner en écoute et bienveillance et lui redonner confiance. Nous craignons à chaque changement : elle doit aller en Lycée à la rentrée... C'est éprouvant ce parcours scolaire car il faut défendre son projet qui n'est pas toujours respecté. La coéducation et la coopération ne sont pas encore gagnées ».*