

Parcours scolaire des élèves en situation de handicap : égalité des droits et des chances vs cumul d'inégalités.

Marlène Montagne, UFR lettres et sciences humaines, Antilles.

Dix ans après la promulgation en France de la loi du 11 février 2005 relative aux personnes handicapées, des évolutions sont visibles. Concernant l'éducation, le nombre d'élèves scolarisés en milieu ordinaire a fortement progressé. L'objectif d'une école inclusive, permettant à chacun, quels que soient ses besoins spécifiques, de bénéficier d'un parcours scolaire non restrictif et aux familles d'exercer leur droit à participation sociale, est clairement affiché. Au-delà des données quantitatives, il s'agit de questionner les parcours scolaires à travers l'expérience de familles. Les ressources mobilisables et mobilisées par ces dernières pour être des sujets agissants apparaissent primordiales. Or toutes les familles ne sont pas « égales » pour participer pleinement. Les moins « outillées » sont reléguées dans une position liminale, ni exclues ni pleinement participantes, elles sont objet de prescriptions. On peut alors se demander ce qui « fait handicap » : le handicap reconnu de l'élève, les ressources mobilisables par la famille, l'institution ou une accumulation de plusieurs facteurs ?

PLAN

- Introduction
- 1. Cadrage théorique et méthodologique
- 2. Inégalités sociales, inégalités scolaires
 - 2.1. Injustice dans l'orientation scolaire
 - 2.2. Liminalité, ou la position de l'entre-deux
- 3. Méthodologie mise en œuvre
- 4. Analyse et discussion
 - 4.1. Les familles : sujets agissants ou objets de prescription ?
 - 4.2. Parcours subis, parcours infléchis
 - 4.3. Filiarisation scolaire pour les élèves en situation de handicap ? Construction et pertinence des orientations
- Conclusion

Introduction

Ceux qui peuvent accéder quasiment à tout continuent à garder la haute main sur le patrimoine. A l'encontre même de l'espoir séculaire de réduction des écarts, des îlots de commodités côtoient des océans d'empêchements et d'exclusions. Cette dissymétrie, ou plutôt cette coupure, est l'un des faits les plus préoccupants de notre temps contradictoire. C'est une carence de notre société mais, plus encore, le signe de ses carences qui pèse comme une chape de plomb sur le devenir collectif.

Charles Gardou, 2012.

La loi française du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, a fêté ses dix ans. Cet anniversaire a donné lieu à nombre de manifestations, réflexions, publications qui ont émané de la société civile, de professionnels de divers secteurs, de chercheurs, tous concernés par un aspect ou un autre des dispositions législatives de l'idéologie inclusive. Le titre même de la loi renvoie à un principe fondateur du droit français inscrit dans la constitution de 1946 et plus largement des droits de l'Homme, celui d'égalité. La promulgation d'une loi spécifique à ce sujet pour un public ciblé dénote l'insuffisance du cadre général pour permettre la mise en œuvre de ce principe. Il a donc fallu créer un cadre particulier, ici pour les personnes dites handicapées. Entre le principe d'égalité et sa réalité tangible, il y a de multiples inégalités qu'une société démocratique tente de réguler par divers dispositifs. L'école demeure un espace social privilégié pour certains d'entre eux.

Ainsi, la récente loi de refondation de l'école² promulguée en 2013, annonce la mise en place d'une école juste, exigeante, inclusive et la réduction des inégalités. « L'inclusion scolaire de tous les enfants, sans aucune distinction »³ est affirmée ainsi que l'importance de la participation des familles, l'objectif

étant de garantir la réussite de tous. Concernant la scolarité des élèves reconnus en situation de handicap, un tout récent rapport scientifique note que : « Par-delà l'intensité et la vitalité de ces débats, la situation de notre pays apparaît comme nuancée et plurielle. Si l'on constate un réel succès de la volonté inclusive portée par les réformes des dix dernières années, des formes d'inégalités restent récurrentes et des interrogations quant à l'organisation des services restent nombreuses. » (Ebersold, Plaisance et Zander 2016).

Cet article émane d'une recherche doctorale actuellement menée en Martinique, portant sur les expériences de familles ayant un enfant en situation de handicap scolarisé dans le second degré. Les données recueillies permettent de constater des cumuls d'inégalités à l'œuvre dans le déroulement des parcours scolaires. D'une part, certains éléments institutionnels, qu'ils soient structurels ou organisationnels, n'apparaissent pas suffisamment efficaces, voire parfois opposants, pour atteindre les objectifs fixés par le législateur. D'autre part, se dessinent les contours d'inégalités des parcours liées aux ressources mobilisables par les familles. Au contact du contexte institutionnel, ces ressources peuvent entraver une participation éclairée et égale des familles aux diverses décisions liées à la scolarité de leur enfant. Ceci interroge la possible égalité des chances revendiquée, ainsi que la participation et la citoyenneté dans une société inclusive, qu'il s'agisse des élèves ou de leurs parents. Cette contribution présente des éléments d'analyse sur la nature de ce qui fait handicap pour ces familles dans le domaine scolaire : le handicap reconnu de leur enfant ou l'accumulation de plusieurs facteurs qui handicapent les élèves et leurs familles pour réaliser un parcours scolaire « comme les autres ».

1. Cadrage théorique et méthodologique

Les notions d'« inclusion », de « société inclusive » et d'« école inclusive » sont largement discutées au niveau international, tant dans les textes officiels que dans les débats théoriques et pratiques. Il ne s'agit pas d'être exhaustive, mais de donner quelques repères utiles au propos.

La notion d'inclusion apparue dans les années 1980-1990 aux États-Unis s'est diffusée et s'impose désormais dans les textes européens et internationaux. Cependant, si les aspects philosophique et idéologique de la notion sont partagés, sa mise en œuvre diffère d'un pays à l'autre, sous l'influence des éléments historiques, des cultures et des choix politiques. La logique inclusive remet en cause toute politique et toute organisation qui seraient spécifiques à un groupe de personnes, qui plus est à des individus. Elle exclut les traitements particuliers et ne devrait pas avoir besoin d'un recours législatif (Louis et Ramond 2006). Cette notion s'oppose à celles d'exclusion et de ségrégation, c'est une expérience sociale partagée par l'ensemble des membres d'une société (Grenier *et al*, 2015). Pour que l'inclusion soit effective, l'environnement doit être adapté aux spécificités des personnes afin de permettre à chacun, dans son unicité, d'accéder au patrimoine humain dans son universalité (Gardou 2012). Les notions d'accessibilité et de compensation découlent de cette conception inclusive pour assurer à chacun sa pleine citoyenneté, sa participation sociale et la jouissance de la liberté et de l'égalité.

En France, la notion d'inclusion a succédé à celle d'intégration, qui, de son étymologie à ses applications pratiques, fait référence au rétablissement d'une partie dans un tout (un individu dans une société par exemple), responsabilité étant donnée à la partie de s'accorder au tout. Pour le député Yvan Lachaud, dans son rapport parlementaire de 2003, il était « temps de cesser de parler d'intégration scolaire, car il n'est pas convenable qu'un individu ait besoin d'intégrer la communauté nationale sauf à en être étranger » (Lachaud 2003).

L'idéologie inclusive de la loi de 2005 irrigue logiquement le champ scolaire en diffusant les notions d'accessibilité, de compensation, d'adaptabilité de l'environnement et d'individualisation des parcours. La scolarité doit s'effectuer en priorité dans un établissement dit du « milieu ordinaire ». Un autre point important est le « projet de vie », dont le parcours de formation est une facette. Toute personne en situation de handicap reconnue par une maison départementale des personnes handicapées (MDPH), doit en effet avoir « un projet de vie » rédigé. La participation essentielle des familles et de la personne en situation de handicap elle-même, dans l'élaboration de son projet, donne ainsi sens au principe d'individualisation. Elle nécessite aussi des ressources pour s'en saisir, elle valorise une forme « d'entrepreneuriat de soi-même », d'*empowerment* (Ebersold 2015).

La loi de 2005 met un terme à la logique scolaire intégrative, disparate parce que le plus souvent relative au degré de tolérance des professionnels du domaine scolaire, peu développée dans le second degré et finalement ségrégative en laissant aux portes des établissements un grand nombre d'élèves. Garantir l'accès à la scolarisation, c'est garantir l'accès aux savoirs, aux apprentissages. C'est un des droits fondamentaux inscrits dans les textes nationaux et internationaux concernant les droits de tout citoyen, enfant ou adulte. Cela répond en particulier aux fortes attentes des familles d'enfants en situation de handicap qui se sont longtemps heurtées à des difficultés d'accès à ce droit. Toutefois, il ne suffit pas de scolariser physiquement l'élève pour que le droit soit respecté, encore faut-il que l'injonction éducative soit assortie de l'intégration des valeurs philosophiques qu'elle sous-tend et des moyens nécessaires à sa réalisation.

La recherche en cours s'inscrit dans le cadre institutionnel inclusif de la loi du 11 février 2005. L'inclusion, à la fois objectif et outil, est une notion relativement récente dans le système éducatif français. Elle interroge, à son tour, le principe d'égalité des chances : la nécessité récurrente de légiférer, de mettre en place des dispositifs de régulation pour un public ciblé, témoigne de l'inégale répartition de ces chances scolaires et sociales.

2. Inégalités sociales, inégalités scolaires

« Le constat global est tout d'abord que certains courent nettement plus que d'autres le risque d'être en situation de handicap et que cela n'est pas le fruit du hasard ou de l'hérédité. Même la dimension biophysique du handicap (les déficiences) dépend de la position occupée dans la société et par conséquent ne peut être entièrement comprise comme un fait de nature [...] [Les résultats] viennent étayer, dans une certaine mesure, ce que l'on connaît déjà du caractère systémique des inégalités dont le cumul est une donnée générale : quel que soit le domaine (revenus, patrimoine, santé, éducation, etc.), ce sont toujours les mêmes catégories sociales qui sont en position avantageuse ou désavantageuse » (Mormiche et Boissonnat 2003).

Les travaux en sociologie de l'éducation ont montré/montrent l'incapacité de l'école à réaliser l'objectif d'égalité pour tous, les explications peuvent varier, mais le constat reste le même. Malgré une démocratisation de l'accès à l'école qui a certes entraîné une massification de la scolarisation et des effets positifs sur des parcours scolaires auparavant irréalisables pour certaines catégories d'élèves, elle n'a pas permis l'égalité des chances annoncée. Cette notion d'égalité des chances étant par ailleurs ambiguë dans des contextes sociaux où les statuts des emplois sont inégaux, où les situations ne sont pas identiques et égales, où rien n'est homogène. Les inégalités scolaires sont encore marquées par la position sociale des familles. D'autres types d'inégalités s'accroissent, s'atténuent ou changent de nature, de nouvelles apparaissent. Elles ont pour point commun d'impacter de manière plus ou moins subtile les trajectoires scolaires (Duru-Bellat 2002 ; Landrier et Nakhili 2010). La question du rôle de l'école pour la production d'égalité dans un environnement social inégalitaire apparaît utopique. Il s'agirait plutôt d'enjeux de justice, conception déclinable dont découlent des réponses nécessairement plurielles et limitées (Dubet et Duru-Bellat, 2004). Nous retiendrons ici que « ce qu'on peut attendre de l'école, c'est peut-être moins de créer de l'égalité dans une société inégale [...] que de jouer son rôle de la manière la plus juste possible » (Duru-Bellat 2002 : 12). Les individus sont libres et égaux de droit et inégaux socialement.

Tous les éléments de l'environnement scolaire sont impliqués dans l'égalité des chances, dont, par exemple, les bâtiments, les savoirs, les agents et les processus institutionnels. Les phases d'orientation scolaire sont un des éléments apparus plus spécifiquement lors de l'enquête.

2.1. Injustice dans l'orientation scolaire

La question de l'orientation scolaire permet de présenter l'étendue de ces enjeux de « justice scolaire ». Les objectifs et méthodes assignés à l'orientation évoluent dans le temps et en fonction des contextes socio-économiques et politiques. Il existe en Europe une réflexion et des axes communs. Actuellement, il s'agit plutôt de favoriser l'éducation à l'orientation que les conseils en orientation, chacun devant pouvoir gérer son parcours de vie dans divers environnements où il pourra mettre en œuvre ses compétences et en acquérir de nouvelles. C'est le principe de la formation tout au long de la vie.

En France, les travaux en sociologie montrent que l'orientation contribue à valider les inégalités socioculturelles, notamment par le truchement des choix d'options, d'établissements, de filières et

autres. Elle s'opère par « l'échec » plus que par la réussite, l'élève étant orienté en fonction de ses incompétences, de la distance qui le sépare du modèle, de la norme scolaire en vigueur. Des études révèlent qu'à résultats scolaires équivalents, des élèves n'accèdent pas aux mêmes orientations en fonction du genre ou de l'origine sociale (Landrier et Nakhili 2010 ; Zaffran 2010). La subjectivité des agents qui interviennent dans le processus d'orientation et le rôle des conseils de classe sont relevés, ainsi que l'environnement et le contexte (bassins et offres de formations, classes, établissements...).

Cela est encore plus spécifique pour les élèves en situation de handicap, dont la présence dans les établissements scolaires s'est massifiée depuis 2005. La prise en charge du conseil en orientation pour ce public a provoqué des questionnements sur les pratiques professionnelles des conseillers, les positionnements à adopter. Il a fallu rechercher des outils adaptés pour rendre un service « égal » à ces élèves, au même titre que tout élève (Mezza 2007). Enfin, les ressources mobilisables par les familles apparaissent comme un facteur pouvant participer d'un infléchissement des parcours ou au contraire d'une « soumission » des familles aux propositions des agents institutionnels. Ce point est d'autant plus prégnant lorsqu'il s'agit de l'orientation d'élèves en situation de grande difficulté scolaire, de handicap, de besoins éducatifs particuliers : « le manque d'assurance des parents les plus démunis face au discours assuré de l'école » (Zaffran 2010) peut réduire à néant les capacités de négociations.

2.2 Liminalité, ou la position de l'entre-deux

Ces ressources mobilisables et mobilisées confèrent une place spécifique à chaque famille, plus particulièrement ici lors du parcours scolaire. Le concept de liminalité permet de caractériser cette position des familles et de leur(s) enfant(s) en situation de handicap. Il « permet de rendre compte d'un traitement social du handicap caractérisé ni par une volonté d'exclusion manifeste ni par des processus d'inclusion opérants, mais par un enchevêtrement de positions situées de part et d'autre de ces grands axes » (Weislo 2012). La participation des familles et des enfants à la gestion du parcours scolaire de l'élève en situation de handicap leur confère souvent cette place « ni-ni » : ni exclus, ni inclus, et dont la distance avec la norme établie peut varier en fonction des ressources mobilisées. À différents niveaux, dans différents lieux, lors de divers moments institutionnels, en présence de tiers-partenaires le plus souvent étrangers à la réalité du handicap, dans des environnements qui ne sont pas toujours accessibles, ces ressources déterminent une place et des moyens d'action. La liminalité permet de définir ce groupe qui, s'il n'est plus délibérément exclu, se trouve à des distances variables de l'espace social de référence (Blanc 2012).

L'ensemble des concepts mobilisés ici permet d'appréhender le cumul de difficultés à l'œuvre dans le déroulement du parcours scolaire du public en question. La situation de handicap reconnue de l'enfant, n'est pas la seule « difficulté ». En fonction des ressources des familles, ce parcours peut être infléchi. Elles peuvent être partie prenante du processus, faire valoir leurs demandes et faire valider leurs choix, ou à l'opposé, être objets de prescriptions, destinataires de conseils voire de choix opérés par des tiers. Entre ces deux pôles et en fonction de plusieurs critères, des marges de manœuvre apparaissent. Concernant l'égalité des parcours, ceux d'enfants en situation de handicap semblent se construire davantage en fonction d'impossibilités, de limites, de restrictions qu'en fonction de leur projet, de leurs désirs, de leur volonté, et ceci de façon plus prépondérante que le reste de la population scolaire. Enfin, des éléments organisationnels ou institutionnels peuvent se révéler aidants ou opposants. Le cumul de tout ou partie de ces facteurs conditionne la pleine et entière participation à la vie sociale et la citoyenneté de ces élèves et de leur famille, les reléguant dans une position liminale.

3. Méthodologie mise en œuvre

Les éléments présentés dans cet article sont issus d'une recherche doctorale en cours qui étudie l'expérience de familles d'enfants en situation de handicap scolarisés dans le second degré en Martinique. Il faut entendre ici par handicap, toute situation de handicap ayant fait l'objet d'une reconnaissance par une MDPH, et par second degré, la scolarité allant de la sixième à la fin d'un cursus en lycée. Les sections de brevet de technicien supérieur (BTS) rattachées aux lycées sont aussi concernées. Cette scolarité peut être individuelle ou collective, dans le cadre d'une unité localisée pour l'inclusion scolaire (Ulis).

Ce travail s'articule autour de la question principale de l'expérience de cette scolarisation telle qu'en rendent compte des familles. Il s'agit de relever des éléments de ces expériences afin de les confronter aux dispositions inclusives du système éducatif actuel et d'interroger sa capacité à permettre à des

élèves singuliers de se former et d'accéder au final à une participation « sociale » et à une citoyenneté au même titre que tout élève. Les légitimes aspirations scolaires des familles d'élèves en situation de handicap trouvent-elles des réponses adéquates ? Des éléments dominants constitutifs de cette scolarisation émergent-ils, qu'ils soient aidants ou opposants ?

Pour obtenir des éléments caractérisant la participation de familles au parcours de scolarisation de leur enfant, j'ai procédé à des observations directes de réunions d'équipes de suivi de scolarisation (ESS). L'ESS est l'unique instance qui réunit les familles et les partenaires de la scolarité de leur enfant (enseignants, équipe éducative des établissements, partenaires extérieurs). Elle permet d'établir un bilan annuel du parcours de scolarisation, de faire des propositions d'orientation, des demandes spécifiques et autres. En ce sens, les ESS sont un lieu privilégié d'observation de la dimension participative des familles. Ces instances se sont aussi révélées riches d'autres types d'informations permettant la mise en lumière d'éléments constitutifs des parcours scolaires de ces élèves, notamment pour la gestion des orientations. Sur une cinquantaine d'observations réalisées, une quarantaine répondant à tous les critères fixés a été retenue pour l'analyse. C'est d'après l'examen des prises de parole des familles, de leur contenu, des questions posées, des interactions entre les membres et les familles ou entre les professionnels, que sont établis les éléments d'analyse et de discussion qui suivront. Ces observations étaient en principe non participantes, tel était mon positionnement annoncé aux acteurs en présence à chaque réunion. Cependant, j'ai été sollicitée à plusieurs reprises en tant qu'enseignante spécialisée pour apporter des éléments aux débats. Ces situations ont apporté d'autres informations pertinentes dont certaines seront mobilisées ici pour étayer mon propos.

Par ailleurs, des entretiens non directifs ont été réalisés avec douze parents. Certains sollicités suite aux observations de l'ESS de leur enfant, d'autres rencontrés lors de réunions sur le thème du handicap ou par mise en contact par un tiers. Ils étaient invités à s'exprimer sur leur expérience de la scolarité de leur enfant dans le second degré principalement, mais sans exclure des éléments antérieurs si cela leur semblait pertinent. Les entretiens ont été enregistrés et font l'objet d'une analyse de contenu qualitative.

4. Analyse et discussion

Plusieurs éléments remarquables sont apparus lors des observations d'ESS, certains corroborés par les parents lors des entretiens. Deux de ces éléments sont ici mobilisés : d'une part la forme de participation des familles lors des réunions et plus largement dans le parcours scolaire de leur enfant et l'impact qui peut en découler. D'autre part, la filiarisation des parcours scolaires (parcours prédéfinis) qui semble à l'œuvre pour ce public spécifique.

4.1. Les familles : sujets agissants ou objets de prescription ?

La participation sociale des personnes en situation de handicap et par extension pour nombre d'entre eux de leur famille, est un objectif annoncé de la loi de 2005. C'est le gage pour chaque citoyen et chaque citoyenne d'exercer un contrôle dans les processus décisionnels qui les concernent, de conduire leur projet de vie. Pour que l'inclusion sociale soit effective, il faut pouvoir garantir la mise en actes de cette participation dans un environnement facilitateur, dénué d'obstacles. Lors des observations d'ESS, la participation en actes des familles pour le parcours scolaire de leur enfant a pu être observée. Sans parler de typologies *stricto sensu*, des éléments caractéristiques ont pu être isolés et permettent de regrouper des familles par ce que je choisis d'appeler des degrés de participation. Ces degrés de participation ont une influence sur le parcours scolaire des élèves.

Le haut degré de participation regroupe des familles qui s'expriment et dont les interventions dénotent des connaissances des systèmes auxquels elles sont confrontées par rapport à la situation de handicap de leur enfant : système scolaire, MDPH, partenaires de soins, associations, etc. Elles savent à qui adresser les demandes, maîtrisent globalement le vocabulaire spécifique ou la signification des sigles employés lors des réunions, n'hésitent pas à demander des explications ou des éclaircissements si besoin. Elles ont une connaissance documentée des difficultés ou spécificités de leur enfant, certaines peuvent apporter par exemple des éléments aux équipes pédagogiques pour la prise en charge, tel que l'explique la mère de Qacim :

En sixième [...], y'avait une lettre en début d'année, chaque professeur avait une lettre avec les caractéristiques de Qacim : « Voilà Qacim est dyspraxique, heu, comme vous le savez, il n'existe

pas une dyspraxie, mais des dyspraxies, je me permets donc de vous donner les caractéristiques de la dyspraxie de Qacim et puis voici quelques aménagements qui pourront l'aider... et je finissais par un truc du style "élèves heureux, profs heureux" ».

Ces familles ont souvent une vision post-scolarité, elles peuvent parler de projets pour leur enfant, font des demandes orientées et précises pour son avenir scolaire. Elles se sont souvent documentées sur les orientations possibles pour accéder à telle ou telle formation. Elles s'opposent aussi à certaines propositions faites par l'équipe éducative si celles-ci ne leur conviennent pas et argumentent leur refus, elles négocient des demandes. Ainsi la famille de Zoé, en classe de troisième lors de son ESS pendant laquelle il s'agissait de décider de l'orientation post-collège, va revenir sur la proposition de l'équipe et proposer une autre orientation. Elle va pour cela se renseigner, rencontrer un chef d'établissement, rediscuter avec plusieurs professionnels présents à l'ESS, et ainsi infléchir le parcours de Zoé. Certaines familles expriment leur mécontentement, leur incompréhension lorsque les mesures d'adaptation et/ou de compensation qui devraient être mises en place ne le sont pas ou partiellement. Elles peuvent faire référence à la loi, aux dispositions entérinées officiellement à leur égard, faire en quelque sorte un rappel à l'ordre aux personnes concernées. Lors d'une ESS pour un élève en section de BTS, l'élève présente fera un exposé à tous les membres de sa situation scolaire et de l'absence de mesures d'adaptation la mettant en difficulté morale et entravant la poursuite de sa formation. Elle demandera solennellement une entrevue avec le chef d'établissement pour qu'il lui propose une solution, soutenue par sa mère, également présente. Certaines familles soulignent le caractère déterminant de ressources qu'elles peuvent mobiliser, comme le précise la mère de Qacim, qui a contacté des spécialistes du handicap de son fils pour s'informer :

Donc j'ai pris contact avec ces gens-là pour en savoir un peu plus et puis après c'est des échanges avec les professionnels. Probablement que le fait d'être médecin ça aide beaucoup dans les échanges et que le fait de poser des questions, pour chercher etc., j'ai probablement eu beaucoup plus d'informations que, heu, qu'une maman lambda ».

Ces familles apparaissent suffisamment outillées pour prendre part aux ESS et y participer de manière active, constructive. Elles sont partenaires à part entière, les relations sont symétriques, des recherches de solutions et de compromis se négocient entre toutes les parties (j'en resterai à cette phase de discussion, les effets ou les résultats concrets suite à ces réunions font l'objet d'un autre thème que je n'aborderai pas ici).

Le degré médian de participation regroupe des familles qui s'expriment lors des ESS, mais dans une moindre mesure. Elles ne semblent pas avoir de ressources mobilisables pour prendre part de manière éclairée aux débats. Malgré une absence de signes de « connaissance du système », certaines prennent la parole, s'affirment en faisant des choix opposés à ceux des équipes. Elles infléchissent aussi le parcours de leur enfant en mobilisant d'autres ressources : ce peut être des représentations (tel établissement n'est pas fréquentable, telle filière ne mène pas à l'emploi), des recommandations d'un membre de la famille, du voisinage, de la communauté religieuse fréquentée... Certaines viennent parfois avec une tierce personne qui va les soutenir dans leurs demandes et/ou argumenter à leur place. Ici la participation est réelle, mais les phases de négociations sont peu symétriques. Les professionnels essaient d'orienter les demandes de ces familles en argumentant leur proposition avec des éléments d'explications simplifiés, parfois partiels. Ils essaient de remporter l'adhésion des familles en présentant souvent la situation de manière manichéenne : les difficultés que va rencontrer l'élève dans une situation qu'ils jugent inadaptée (la demande des familles) face aux bénéfices qu'il pourra retirer dans la situation préconisée. Contrairement à la situation négociée par les deux parties dans le premier cas, les échanges observés ici peuvent s'apparenter à un « passage en force », que ce soit pour les familles ou les professionnels.

Nous trouvons aussi dans ce groupe des familles qui participent en adressant des demandes d'aide aux professionnels, sollicitant leurs avis, leurs recommandations. Elles expriment leur difficulté à pouvoir prendre des décisions pour leur enfant dans un environnement dont elles ne maîtrisent pas tous les codes, toutes les subtilités. La mère de Margaux relate ainsi son souvenir de l'ESS qui a eu lieu pour l'orientation post-primaire de sa fille :

Le maître référent a proposé la Segpa. La maîtresse était pas du tout d'accord, elle a dit : « Non il est pas question que Margaux aille en Segpa ». Moi je savais même pas ce que ça voulait dire. Moi j'étais là, elles étaient presque en train de se battre, heu, et moi je... je

comprenais rien, et puis y'avait aussi Margaux. Et moi je sais pas ce que ça veut dire ni, heu, Ulis ni Segpa.

J'ai entendu à plusieurs reprises un « c'est vous qui savez » adressé à l'équipe éducative, qu'il soit subi ou résigné comme l'exprime par exemple une maman :

Comme, heu, vous savez, les parents, on sait pas, moi on me dit : « Voilà y'a ça pour l'enfant », donc j'ai pas cherché à comprendre j'ai fait. J'ai suivi le... le parcours, voilà.

Il peut aussi s'agir d'un signe de confiance. Les professionnels étant perçus comme les plus à même de proposer ce qui conviendra le mieux à l'élève. Ce degré que j'appelle médian, regroupe donc des modes de participation plus ou moins passifs et différents : affirmés, résignés, en demande d'aide. Cependant, ici, les familles apparaissent insuffisamment outillées pour prendre part en pleine connaissance de cause aux différentes décisions afférentes au parcours scolaire de leur enfant.

Enfin, le faible degré de participation regroupe des familles qui sont apparues passives lors des ESS, n'intervenant pas ou peu. Une quasi-absence physique (regards dans le vide, attitude recroquevillée, gestion d'enfants en bas-âge...) est souvent notée ou une attitude de prestance avec un engagement physique dans les interactions et une participation verbale ponctuée de « oui » qui ne permettent pas de savoir jusqu'à quel point ils signifient une compréhension ou une simple présence dans le dialogue. Les discours que leur adressent les professionnels se font sur un registre paternaliste (dans le sens de dépendance, subordination, mais avec une certaine affectivité). On prescrit, on donne la marche à suivre : « Tu as compris Mme Unetelle ? ». Il y a souvent dans ces échanges la volonté, de la part des professionnels, d'aider certaines familles dont ils connaissent les difficultés, à faire les démarches nécessaires : « Tu viendras me voir pour remplir le papier », « M. ou Mme X. va t'aider ». Un autre élément est apparu : tout se passe comme s'il fallait « remporter l'adhésion » de la famille. Cela se produit notamment pour des propositions d'orientation, en présentant les choses d'une manière « arrangée » qui ne reflète pas toujours la réalité institutionnelle des dispositifs ou filières proposés. Un exemple significatif a eu lieu lors d'une série d'ESS traitant du même type de problématique dans une même école : des élèves en dernière année de cursus primaire scolarisés en classe d'inclusion scolaire (Clis) à qui on proposait une orientation en Ulis collègue. Afin de répondre à des questions d'une première famille, mais aussi à celles de certains professionnels présents, ma participation, non pas comme observatrice, mais en tant qu'enseignante exerçant en Ulis, a été sollicitée. Lors de ma « présentation » de ce qu'était un dispositif Ulis j'ai ressenti une gêne de la part des professionnels. Après mon intervention, une synthèse déformée a été faite à la famille. Pour les ESS suivantes je n'ai pas été conviée à participer, les explications fournies aux familles sur le dispositif Ulis ont été à nouveau « arrangées ». Toutes les familles ont accepté la proposition d'orientation faite ce jour-là pour leur enfant. Ces familles sont objets de prescriptions, certaines le demandent comme nous l'avons vu pour le groupe précédent – « C'est vous qui savez », « C'est compliqué, on ne sait pas ce qu'il faut faire » « J'attends vos conseils » –. D'autres semblent subir ces rendez-vous institutionnels par « obligation ». Tout se passe comme si elles n'étaient là que pour entendre un verdict. Enfin, il arrive que des familles ne répondent pas à la convocation.

Les notions de participation et de citoyenneté au cœur de la loi de 2005, affirment le rôle actif de la personne en situation de handicap, par extension de sa famille, dans son « projet de vie ». Il ne s'agit plus de « prendre en charge », mais de « prendre en compte » la personne. Cette pratique participative, expressive, qu'elle soit écrite dans le cas des rédactions de dossiers, du « projet de vie », ou orale dans le cas de participations à des réunions, présuppose la possession de ressources pour élaborer, exprimer, défendre son projet, ses demandes. Au regard des ESS observées, la qualité de « porteur de son projet » des personnes en situation de handicap et de leur famille apparaît comme une notion plus « en intention » que pragmatique. Dans certains cas, ce projet est construit et conduit par la famille, dans d'autres, il est prescrit par les professionnels et accepté plus ou moins en conscience par les familles. Il en résulte, concernant au moins les parcours scolaires, des inégalités qui ne sont pas uniquement dues à la situation de handicap reconnue par la MDPH.

4.2 Parcours subis, parcours inflexibles

La participation des familles et son effet lors des négociations des phases d'orientation scolaire pour leur enfant, ont été abordés. Pour tout public, l'orientation est un moment délicat : les élèves, les familles et

les professionnels sont confrontés à la construction institutionnelle d'un projet personnel qui se réduit finalement souvent à la formulation de vœux dans une liste des possibles et de décisions parfois très éloignées du projet initial. Concernant les élèves reconnus en situation de handicap, les difficultés des équipes pour réaliser un équilibre entre les aspirations de l'élève, de sa famille, les contraintes de chaque système de formation, les offres de formations à l'échelon local, les contraintes géographiques, matérielles... sont réelles et amènent souvent des « choix contraints » (Midelet, 2015) plutôt que la concrétisation d'un projet scolaire et professionnel désiré. Lors de ces phases de négociations, les ressources des familles peuvent cependant infléchir le parcours de leur enfant.

Le cas de Zoé mentionné plus haut illustre l'impact d'une mobilisation outillée de la famille sur le déroulé d'un parcours scolaire. Zoé est une enfant diagnostiquée autiste, scolarisée en milieu dit ordinaire depuis la maternelle, prise en charge tôt par des structures adaptées et bénéficiant d'une aide humaine. Elle était l'an dernier en seconde générale. Les parents sont à l'aise pour s'exprimer, ont des connaissances sur le système scolaire en général et sur l'autisme (d'après ce qui a pu être observé lors de l'ESS). Dès la scolarisation en école maternelle, la famille est intervenue, a fait des choix pour le parcours de Zoé, le plus souvent en désaccord avec ce que les professionnels envisageaient ou proposaient. Ainsi à l'école maternelle, de premières décisions sont prises :

En deuxième année de maternelle, je me souviens que sa maîtresse m'avait demandé de rester après l'école parce qu'elle voulait me parler... et c'était ce regard qu'elle avait, cette façon de secouer la tête en me disant : « On ne fera jamais rien avec Zoé ». Là, ça a été le signal d'alarme et c'est là où j'ai pris le taureau par les cornes, où j'ai commencé à passer tous mes coups de téléphone : pédopsy, etc. Et c'est là où la machine s'est mise en branle [...]. On s'est dit : « Bon voilà, on attend tel âge pour commencer à mettre les choses en place pour Zoé, pour faire les tests ».

Puis à l'école élémentaire, la famille refuse un redoublement et la suggestion d'une orientation en établissement spécialisé :

Au CM1 c'est vrai que Zoé a rencontré ses premières difficultés, avec les mathématiques surtout, les divisions, etc. Mais bon, qui n'a pas connu ça ? Et je sais que, à la fin de l'année, donc j'avais vu le professeur, heu, qui m'avait dit : « Oui moi j'entrevois un redoublement ». Alors je l'ai regardé, j'ai dit non. Je sais que si on la fait redoubler là, Zoé va prendre ça comme un véritable échec et elle va elle va se saper elle-même. Et ce professeur m'a répondu après coup : « Bah de toute façon, heu... si vous n'acceptez pas le redoublement, il reste une solution », « Ah bon quelle solution ? », « Une école spécialisée ». Et quand il m'a donné le nom de l'école, je suis allée sur internet, j'ai regardé le type d'enfants qui étaient pris en charge et là, non, je me suis dit : « C'est pas possible ». Zoé n'a pas sa place là. (...) Alors j'ai dit non, effectivement, j'ai tapé du poing. Elle est passée au CM2, ça s'est très bien passé, elle est passée en sixième et aujourd'hui elle est en troisième.

Parce que la famille a mobilisé des ressources pour s'informer, a trouvé des aides adaptées pour la prise en charge de son enfant, assure un suivi scolaire à la maison, Zoé a pu suivre le cursus scolaire au même titre que tout élève. Cette mobilisation a continué au collège. Lors de l'ESS pour proposer une orientation post-collège, l'équipe proposera une seconde en filière professionnelle option ASSP (accompagnement, soins et services à la personne). Il y aura des échanges portant sur la filière générale et la filière professionnelle, des craintes par rapport à la filière générale seront émises par certains membres de l'équipe eu égard au profil de l'élève, à son handicap. D'autres points seront abordés pendant cette réunion, les parents s'exprimeront régulièrement, poseront des questions, feront part de leurs incompréhensions ou mécontentement sur certains points. Au final, la famille validera la proposition d'orientation lors de l'ESS. Cependant, après réflexion et prise d'informations, elle changera d'avis quelques semaines plus tard et proposera une autre orientation en seconde générale.

Voilà, puisque c'est vrai que lors de l'ESS on avait privilégié le bac professionnel ASSP, et suite à cette réunion, j'ai commencé à cogiter, à réfléchir, à réfléchir, à me documenter vraiment sur ce qu'était l'ASSP, les stages, j'ai contacté le proviseur du lycée prin... du lycée professionnel de X., avec qui on a discuté longuement, je lui ai fait part du trouble de Zoé. Il m'a dit : « Olala... comment ça va se passer lors des stages ? » Parce que... je connais Zoé, au niveau des interactions, c'est... c'est très difficile et dans un milieu comme l'ASSP, donc les hôpitaux, les

Epadh¹⁷, etc. Pour le moment en tout cas je ne vois pas, je n'arrive pas à... l'imaginer face à un patient et avoir un relationnel, c'est... Soyons clairs c'est pas que je la, je la déprécie, pour le moment, ce n'est pas possible. Et heu... donc moi j'ai proposé... la seconde, au vu des difficultés qu'elle risquerait de rencontrer en stage déjà de un. Deux : parce qu'elle n'a que quatorze ans et la moyenne d'âge en lycée professionnel ce n'est pas quatorze ans, d'ailleurs, le proviseur m'a dit qu'elle était jeune, donc j'ai privilégié ça et moi avec M. [un conseiller d'orientation psychologue] je lui ai fait remonter en fait l'idée de de la seconde générale, pourquoi ? Parce que Zoé n'a jamais redoublé, elle est jeune, pourquoi ne pas tenter cette seconde ? Deux possibilités : un ça peut marcher, deux ça peut lui donner une année supplémentaire pour acquérir un peu plus de maturité, si vraiment ça ne marche pas, elle peut redoubler. Deux, il y a cette passerelle qu'il m'a expliquée pour qu'elle puisse entrer directement en bac pro. Voilà donc, mais ça lui donnerait un an ou deux supplémentaires.

Cet extrait d'entretien montre comment la réflexion et les questionnements de la famille ont amené à élaborer un projet d'orientation qui s'attache à mieux répondre aux besoins personnels et scolaires de l'élève d'une part, et à permettre un élargissement des choix possibles pour l'avenir, d'autre part. Cette proposition sera « validée » par plusieurs professionnels qui étaient présents lors de l'ESS et que la famille avait recontactés suite à sa période de réflexion.

Tout le monde a validé. Alors moi ce qui m'a... un peu fait rire jaune c'est que ce sont certains professeurs qui ont dit :

Non, non, bon, ben, Zoé, elle est autiste, heu, allez on la met en bac pro. Donc allez moi, j'étais un peu comme un mouton de panurge, j'ai suivi. [...] Alors moi je me pose une question : Est-ce que c'est parce que Zoé a certaines difficultés de compréhension de consignes, parce qu'elle est autiste on se dit : « Bon allez, ça va peut-être être chaotique, on la place directement là », sans se dire que cette gamine a des capacités qui sont là et de dire : « Bon ben allez on la met en bac pro comme ça... » Là, j'suis peut-être un peu méchante, mais ça c'est mon ressenti en tant que maman : on lui coupe la... on lui coupe la route, on la met en bac pro, on est tranquilles, bon, puis après on va voir ce qu'elle fait. Et comme j'ai simplement dit que Zoé aimait les enfants, hé ben, on la met en ASSP. Et là, ouais, suis un peu en colère, ça ... ça m'énerve parce que je me dis que si on était vingt ans ou trente ans en arrière, cette enfant, on l'aurait directement envoyée en CPPN. Alors qu'elle a des capacités.

À travers cet exemple, apparaît l'infléchissement d'un parcours scolaire par l'intervention d'une famille suffisamment « outillée » pour faire des choix et les faire valoir auprès des agents institutionnels. On peut aussi envisager ce qu'aurait pu être le parcours de cette même élève, avec les mêmes compétences scolaires, sans l'intervention de sa famille. Il y a donc bien un cumul de difficultés pour ce public. Dans un rapport scientifique récent au sujet de l'école inclusive, les auteurs citent plusieurs sources qui convergent vers le constat d'une surexposition des familles d'origine dite modeste à la stigmatisation et à une orientation en milieu spécialisé. *A contrario*, les familles plus aisées adoptent des stratégies qui permettent de contourner la qualification du handicap. Ils notent aussi que le cumul d'un milieu social défavorisé et d'une situation de handicap expose à des parcours scolaires moins linéaires, avec des possibilités de poursuite en lycée assez faibles, en tout cas bien en deçà du reste de la population (Ebersold, Plaisance et Zander, 2016).

Le cas de Zoé permet aussi d'interroger la pertinence des orientations proposées à certains de ces élèves qui semblent plutôt relever de données non objectives que d'un rapport compétences scolaires/orientations possibles.

4.3 Filiarisation scolaire pour les élèves en situation de handicap ? Construction et pertinence des orientations

Concernant l'orientation des élèves sans handicap, les choix possibles le sont toujours dans le cadre d'une scolarité en « établissements scolaires », plus ou moins valorisés, plus ou moins sélectifs, mais faisant partie de la « norme » scolaire. Pour les élèves reconnus en situation de handicap, l'orientation peut toujours être proposée en dehors des établissements scolaires typiques, au sein d'établissements spécialisés. Il y a ici un risque de déqualification/disqualification sociale, presque humaine pour certains, leur enfant sortant des standards, il n'est plus un élève et un enfant comme les autres. Pour d'autres au contraire, le milieu spécialisé peut être une demande face à un système scolaire jugé trop exigeant, trop inaccessible pour leur enfant qui ne pourra pas réussir, qui ne pourra pas répondre aux demandes, alors

même que l'équipe pédagogique proposait une poursuite de scolarité en milieu dit ordinaire. Dans tous les cas, lors des phases d'orientation, des tensions sont à l'œuvre entre projet des élèves, demandes des familles, propositions des professionnels, formations accessibles localement, locaux accessibles dans certains cas, et bien d'autres paramètres. C'est une étape complexe tout autant que déterminante pour l'avenir. Ce qui est remarquable concernant les élèves regroupés sous le terme « à besoins éducatifs particuliers », situations rassemblant des cas différents et ne relevant pas forcément du champ du handicap, c'est qu'à compétences scolaires égales, les propositions d'orientation diffèrent en fonction du milieu social de la famille. Pour les élèves en situation de handicap, ils sont surreprésentés dans la filière professionnelle. La mère de Zoé évoque ce phénomène de relégation dans des voies « inférieures » :

Les parents ne cherchent pas à savoir donc les profs se disent : « Bah celui-là, il arrivera à rien », alors que quand on cherche un peu on se dit non, bon voilà, elle est autiste, on sait un peu comment fonctionne l'autiste, etc. etc., on connaît les grandes lignes de l'autisme, bah peut-être que cette gamine-là on pourra mettre des choses en place pour développer son potentiel ? Non. On la met dans une Clis ou je sais pas trop quoi [...]. Donc voilà, donc c'est vrai que si on est des parents et puis on avale tout ce qu'on nous dit, bah nos enfants y font rien, y feront rien du tout.

Les préjugés à l'œuvre lors de la rencontre entre des élèves en situation de handicap et des agents institutionnels plutôt sous-formés, mal informés dans ce domaine, conduisent à des choix qui participent à l'inégalité de parcours construits dans un environnement de « bricolage héroïque » (Ebersold, Plaisance et Zander 2016). Le rôle des agents, notamment les conseillers d'orientation, et la question de la qualité des informations en direction des élèves et de leur famille, sont d'autres facteurs pouvant expliquer l'influence sur les choix d'orientation (Landrier et Nakhili, 2010). Or dans le cas des élèves en situation de handicap, l'interaction entre les représentations des agents impliqués dans le processus d'orientation, les besoins spécifiques du public et les possibilités offertes par l'environnement, s'imposent à tous avec plus de vigueur qu'à l'ensemble de la population scolaire. Il en résulte des propositions d'orientation stéréotypées vers des voies soit professionnelles, soit spécialisées, assez peu valorisées et laissant préjuger pour la suite de parcours professionnels chaotiques, difficiles, voire inaccessibles. La notion de projet scolaire (et par extension, projet de vie) est quelque peu escamotée, les parcours sont souvent subis plus que choisis et certains apparaissent même incohérents, fortement corrélés au handicap ou à une facette du handicap et non à la prise en compte globale de la personne comme le prévoit la loi de 2005.

Conclusion

Les données actuellement recueillies pour cette recherche dessinent les contours de parcours scolaires difficiles, heurtés, chaotiques. Des inégalités apparaissent entre des familles capables de mobiliser des ressources pour s'informer et prendre part pleinement à la scolarité de leur enfant en faisant des choix qui sont l'objet de prescriptions. Des prescriptions par ailleurs inégales, car dépendantes de la qualité et la pertinence des informations données par les professionnels et qui peuvent infléchir les parcours des élèves. Des disparités apparaissent à plusieurs niveaux dans le processus de scolarisation remettant en cause la possible égalité des chances entre tous les élèves. Un phénomène d'accumulation des difficultés pour les élèves en situation de handicap interroge la notion de « société inclusive ». On peut identifier un effet cumulatif de plusieurs éléments qui handicape ces élèves et contraint le déroulement de leur parcours scolaire. L'implication des familles doit être constante et s'apparente souvent à une lutte qui nécessite d'être bien, voire très bien outillé, de disposer de ressources variées et de compétences diverses pour cheminer dans les méandres institutionnels où peuvent s'égarer les promesses de participation et de citoyenneté contenues dans la loi de 2005.

Dans l'accompagnement de ces parcours, il y a des agents institutionnels. Certains sont apparus plus spécifiquement remarquables lors du recueil de matériel. Plusieurs aspects sont encore à analyser, comme par exemple leur formation et la qualité des accompagnements qui en découle, qui peuvent être aidants, mais parfois apparaître comme une difficulté supplémentaire, un handicap de plus.

BIBLIOGRAPHIE

- Benoît, Hervé, Plaisance, Éric (dir.)**, *L'éducation inclusive en France et dans le monde, La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, Hors série n° 5, Suresnes, Éditions de l'INS HEA, juillet 2009.
- Blanc, Alain**, *Sociologie du handicap*, Paris, Armand Colin, 2012.
- Dubet, François, Duru-Bellat, Marie**, « Qu'est-ce qu'une école juste ? », *Politiques et discours éducatifs : comparaison internationale, Revue française de pédagogie* n° 146, Lyon, ENS Éditions, janvier-février-mars 2004, pp. 105-114.
- Duru-Bellat, Marie**, *Les inégalités sociales à l'école : genèse et mythe*, Paris, Presses Universitaires de France, 2002.
- Ebersold, Serge**, « Inclusif. Vous avez dit inclusif ? L'exemple du handicap », *L'inclusion, Vie sociale* vol. 3 n° 11, Toulouse, Érès, 2015, pp. 57-70.
- Ebersold, Serge, Plaisance, Éric, Zander, Christophe**, *École inclusive pour les élèves en situation de handicap : accessibilité, réussite scolaire et parcours individuels, Conférence de comparaisons internationales, rapport scientifique*, Paris, CNESCO, 2016.
- Gardou, Charles**, *La société inclusive, parlons-en !*, Toulouse, Erès, 2012.
- Grenier, Yan, Boucher, Normand, Fougeyrollas, Patrick, Vincent, Pascale, Hazard, Damien**, « Participation des personnes en situation de handicap à la gouvernance locale : comment mesurer l'impact des stratégies de développement local inclusifs ? Recension des concepts utiles », *Développement humain, handicap et changement social*, Hors série, Québec, RIPPH-INDCP, avril 2015, pp. 29-65.
- Lachaud, Yvan**, *Intégration des enfants handicapés en milieu scolaire, rapport public*, Paris, Ministère de la jeunesse, de l'éducation nationale et de la recherche, 2003.
- Landrier, Séverine, Nakhili, Nadia**, « Comment l'orientation contribue aux inégalités de parcours scolaires en France », *L'orientation scolaire et professionnelle dans un monde incertain, Formation emploi : revue française de sciences sociales* n° 109, Paris, La Documentation française, janvier-mars 2010, pp. 23-36.
- Louis, Jean-Marc, Ramond, Fabienne**, *Scolariser l'élève handicapé*, Paris, Dunod, 2006.
- Mezza, Joëlle**, « La question de l'expertise dans le conseil en orientation avec les personnes handicapées », *Insertion, biographisation, éducation, L'orientation scolaire et professionnelle* vol. 1 n° 36, Paris, l'Inetop-CNAM, 2007, pp. 96-105.
- Midelet, Julia**, « Préparer la transition école-milieu professionnel : des choix contraints pour les élèves scolarisés avec un dispositif Ulis ? », *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation* n° 69, Suresnes, Éditions de l'INS HEA, avril 2015, pp. 131-143.
- Mormiche, Pierre, Boissonnat, Vincent**, « Handicap et inégalités sociales : premiers apports de l'enquête "handicaps, incapacités, dépendance" », *Revue française des affaires sociales* n° 1, Paris, La Documentation française, 2003, pp. 267-285.
- Weislo, Emmanuel**, *Le handicap a sa place*, Grenoble, Presses universitaires de Grenoble, 2012.
- Zaffran, Joël**, « Entrer en Segpa et en sortir ou la question des inégalités transposées », *L'orientation scolaire et professionnelle dans un monde incertain, Formation emploi : revue française de sciences sociales* n° 109, Paris, La Documentation française, janvier-mars 2010, pp. 85-97.