



HAL
open science

Handicap cognitif et formation : parcours d'élèves de 10 à 16 ans dans l'accès aux savoirs et à la qualification

Valérie Viné Vallin

► **To cite this version:**

Valérie Viné Vallin. Handicap cognitif et formation : parcours d'élèves de 10 à 16 ans dans l'accès aux savoirs et à la qualification. Education. Université Paris-Nord - Paris XIII, 2020. Français. NNT : 2020PA131041 . tel-04416205

HAL Id: tel-04416205

<https://theses.hal.science/tel-04416205v1>

Submitted on 25 Jan 2024

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Université Paris Sorbonne Paris Nord

Numéro d'ordre :

Ecole doctorale Erasme

Unité de recherche EXPERICE

Thèse présentée par **Valérie Viné Vallin**

Soutenue le 2 décembre 2020

En vue de l'obtention du grade de docteur de l'Université de Sorbonne Paris Nord

Discipline **sciences de l'éducation**

Handicap cognitif et formation

Parcours d'élèves de 10 à 18 ans dans l'accès aux savoirs et à la qualification.

Tome 1

Thèse dirigée par Martine JANNER RAIMONDI

Composition du jury

<i>Examineur.e.s</i>	Christine DELORY-MOMBERGER Denis POIZAT	Professeure Emérite Université Sorbonne Paris Nord Professeur Université Lyon 2
<i>Rapporteur.e.s</i>	Alain BLANC Augustin MUTUALE	Professeur Université de Grenoble-Alpes Professeur à l'Institut Catholique de Paris
<i>Directrice de thèse</i>	Martine JANNER RAIMONDI	Professeure Université Sorbonne Paris Nord

L'université de Sorbonne Paris Nord n'entend pas donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les thèses : ces opinions devront être considérées comme propres à leurs auteur.e.s.

Cette thèse a été préparée au sein de l'unité de recherche EXPERICE

Université Sorbonne Paris Nord, UFR LLSHS (D216)

99, avenue J.-B. Clément

93430 Villetaneuse, France

Site : <http://experice.univ-paris13.fr/>

Résumé

Cette étude s'intéresse aux sentiment(s) de justice de jeunes âgés de 10 à 18 ans, présentant un handicap mental, cognitif ou porteurs de trouble(s) DYS- quant à leur accès aux savoir et à la qualification. Ceux rencontrés se sont construits en côtoyant de multiples sphères, familiale, amicale, scolaire, etc. et ont grandi dans un monde qui depuis leur naissance contribue à favoriser l'inclusion des personnes en situation de handicap en référence à la loi du 11 février 2005. Ils nous livrent leurs cheminements à travers des récits biographiques (Delory-Momberger, 2015).

L'annonce du handicap est un choc tant pour les parents que pour l'enfant qui perçoit leur souffrance. Cette différence les poursuit à l'école. Dès lors, ils se retrouvent en situation liminale (Blanc, 2010, 2017), souvent matérialisée par une orientation dans un dispositif spécialisé. À l'adolescence, ils doivent élaborer tant leur identité personnelle que professionnelle (A. Bosma, 1994; Lannegrand-Willems, 2012). Or certaines rencontres engendrent des bifurcations dans leur parcours (Abbott, 2009; Bessin et al., 2010; Négroni, 2009).

Afin d'étudier ces parcours et les moments cruciaux qui les ont jalonnés, je me suis appuyée sur la théorie de justice de Rawls (2008, 2009), celle de Nussbaum (2007, 2017) qui opérationnalise le concept de capabilité développé par Sen (2012) ainsi que les travaux de Fraser (2012) autour du lien entre justice sociale et reconnaissance. Ces ancrages philosophiques complètent les travaux sur la justice scolaire étudiée par Dubet (1996) et sur le processus d'orientation hiérarchisé (Dubet & Duru Bellat, 2000). Dans ce contexte, les élèves en difficulté sont fréquemment conduits à accepter des propositions d'orientation qui ne correspondent pas forcément à leur choix initial (Lannegrand-Willems, 2004) lesquelles renvoient davantage à un choix de dispositif plutôt que de mener une réflexion prospective autour du projet de vie des jeunes et de leurs capacités. Considérer la notion de reconnaissance, moins au regard d'une identité spécifique qu'à celui de partenaire légitime de l'interlocution (Fraser, 2011) permet de reconsidérer la notion de projet de vie, déjà présente chez Rawls dans la première édition de sa théorie de 1971, également soulignée par Jaeger (2017). Cela permet également de laisser émerger des dimensions d'ordre émotionnel, perceptif et expérientiel.

Cette recherche s'inscrit fondamentalement en éthique dans le sillage de Kittay (2015) afin d'étudier les éprouvés et les sentiments de justice de 27 jeunes porteurs de handicap cognitif, scolarisés en école dite « ordinaire », en unité localisée pour l'inclusion scolaire (ULIS) ou en institut médico-éducatif (IME) grâce à leurs récits biographiques. Autour des trois hypothèses heuristiques formulées, il apparaît que 14 jeunes n'éprouvent pas de sentiment d'injustice ; 11 autres sont plus nuancés et 1 seul ressent de l'injustice en lien avec son handicap. 2 jeunes affirment que leur handicap est devenu une force et 11 autres disent avoir été victimes de harcèlement. Concernant le parcours d'orientation : 20 jeunes s'inscrivent avec la volonté d'obtenir une qualification quelle qu'elle soit, au détriment de leur propre projet, alors que pour 7 autres, les décisions se sont articulées autour de leur projet. Enfin, 25 jeunes estiment comme justes leurs décisions d'orientation, seuls 2 jeunes expriment un sentiment d'injustice scolaire par rapport à leur orientation. La décision prise leur semble juste parce qu'elle leur permet d'obtenir une qualification à terme. Elle devient méritée lorsque les élèves ont œuvré en ce sens et que cette décision prend en compte leur projet de vie, tant au niveau scolaire que pour leur inclusion future dans la société. Les résultats de cette étude confirment globalement la pensée de Blanc (2017) : le handicap s'appréhende comme liminalité sans fin.

Mots-clés : handicap, handicap cognitif, besoin éducatif particulier, sentiment de justice, parcours de scolarisation, capacités, éthique, empathie, recherche biographique.

Abstract

This study looks at the feelings of justice of young people aged between 10 and 18 years old, with mental or cognitive disabilities or with DYS- disorder(s) - in terms of their access to knowledge and qualifications. The ones we met were built by being in contact with multiple spheres: family, friends, school, etc. and have grown up in a world that since their birth has contributed to the inclusion of people with disabilities with reference to the law of 11 February 2005. They share their journeys with us through biographical accounts (Delory-Momberger, 2015).

The announcement of disability is a shock for both the parents and the child who perceives their suffering. This difference sues them at school. From then on, they find themselves in a liminal situation (Blanc, 2010, 2017), often materialized by an orientation in a specialized system. In adolescence, they must develop both their personal and professional identity (A. Bosma, 1994; Lannegrand-Willems, 2012). However, some encounters result in bifurcations in their course (Abbott, 2009; Bessin et al, 2010; Negroni, 2009).

In order to study these journeys and the crucial moments that marked them, I drew on the theories of justice of Rawls (2008, 2009), on Nussbaum's one (2007, 2017) which operationalizes the concept of capability developed by Sen (2012), as well as on Fraser's (2012) work on the link between social justice and recognition. These philosophical anchors complement the work on school justice studied by Dubet (1996) and on the hierarchical guidance process (Dubet & Duru Bellat, 2000). In this context, students with difficulties are often led to accept proposals for guidance that do not necessarily correspond to their initial choice (Lannegrand-Willems, 2004) which refer more to a choice of device rather than to a prospective reflection on the life project of young people and their capabilities. Considering the notion of recognition less in terms of a specific identity than in terms of the legitimate partner of the interlocutor (Fraser, 2011) makes it possible to reconsider the notion of life project, already present in Rawls in the first edition of his 1971 theory, also emphasized by Jaeger (2017). It also allows emotional, perceptual and experiential dimensions to emerge.

This research is fundamentally ethical in the wake of Kittay (2015) in order to study the experiences and feelings of justice of 27 young people with cognitive disabilities, educated in so-called "ordinary" schools, in localized units for inclusive education (ULIS) or in medico-educational institutes (IME) thanks to their biographical accounts. Based on the three heuristic hypotheses formulated, it appears that 14 young people do not feel any sense of injustice; 11 others are more nuanced and only 1 feels injustice in relation to his or her disability. 2 young people say that their disability has become a strength and 11 others say they have been harassed. Concerning the orientation course: 20 young people registered with the desire to obtain a qualification of any kind, to the detriment of their own project, while for 7 others, the decisions were based on their project. Finally, 25 young people feel that they have deserved the orientation decisions, only 2 young people express a feeling of school unfairness in relation to their orientation. The decision taken seems fair to them because it allows them to obtain a qualification in the long run. It becomes deserved when the pupils have worked towards it and when this decision takes into account their life project, both at school and for their future inclusion in society. The results of this study generally confirm the thinking of Blanc (2017): disability is seen as a never-ending liminality.

Keywords: disability, cognitive disability, special educational needs, sense of justice, educational

pathway, capabilities, ethics, empathy, biographical research.

Remerciements

Si une personne m'avait dépeint ce jour où je soutiendrais une thèse de doctorat alors que je me prenais la tête avec « b » et « a » ça fait « ba », je l'aurais pris pour un fou.

Je le dois à des efforts et à une volonté sans faille. Mais ce long voyage n'aurait pas été possible sans un pilote aux commandes : la professeure Martine Janner-Raimondi. Elle a su me guider, me faire éviter des turbulences, m'écouter lorsque cela était nécessaire. Elle m'a permis de prendre mon envol et me guide encore pour réussir mon atterrissage, qui je l'espère, se fera sur une nouvelle terre pleine de promesses.

Tout au long de ce vol, Diane Bedoin, Anne Sophie Jurion et Izabel Galvao m'ont accompagnée de leurs précieux conseils. Je devrais également y inclure toute l'équipe du laboratoire EXPERICE, qui, par son soutien, ses analyses m'a permis d'avancer et d'approfondir ce travail de longue haleine. Et d'aller même au-delà de ce sujet pour en explorer d'autres.

Je tiens à remercier également celui qui sans le savoir est à l'initiative de cette recherche : Frank Jamet. En me faisant découvrir l'œuvre de John Rawls, cette idée de sujet n'aurait sans doute pas germée. A Thérèse Sepulchre, pour ses mots réconfortants qui m'ont permis de briser mes chaînes face à l'écriture.

Je voudrais remercier tous les jeunes qui ont participé à cette étude, leurs familles, ces équipes pédagogiques, ces proviseurs et directeurs.rices de centre de soins. Ils m'ont permis de rentrer pour beaucoup dans leur intimité. Sans eux, ce travail n'aurait pas été possible.

Mon fils et ma fille sont aussi à l'origine de cette étude. Je suis devenue enseignante spécialisée pour mon fils en premier lieu, au cas où il serait DYS-. C'est pour eux que je me suis inscrite dans ce parcours. Leur montrer que tout est possible. Il suffit de s'en donner les moyens. Mais, malgré leur jeune âge, ils ont accepté de partager leur maman avec un ordinateur, des livres, des

inconnus.

Mon époux, pour son soutien inconditionnel et son aide lorsqu'il me fallait relire un document et que ma tête m'en empêchait.

Mes amies, Agnès Lucas, Florence Gaillot et Christine Gimpel qui m'ont soutenue qu'il pleuve, qu'il vente ou qu'il neige. Autour d'un verre, d'un fou rire ou en présence de ces jeunes qui nous demandaient de nous surpasser à chaque instant.

À ma petite Zozotte, à ma maman. À Colette et Michel, qui par leur aide ont rendu cette aventure possible.

Bien qu'ils ne soient plus de ce monde, ils n'ont cessé d'être présents à mes côtés : mon grand-père et mon oncle. Aujourd'hui encore.

Et enfin, bien qu'ils n'aient pas la parole, ils m'ont beaucoup apportée en venant s'affaler autour de mon fauteuil lorsque je travaillais dans mon bureau, Figaro et Saphir.

Abréviations utilisées

ARS : agence régionale de santé.

AESH : accompagnant d'élèves en situation de handicap.

AVS : assistante de vie scolaire.

BEP : besoins éducatifs particuliers.

BEI : besoins éducatifs invisibilisés

BTS : brevet de technicien supérieur.

CAP : certificat d'aptitude professionnel

CDAPH : commission des droits et de l'autonomie des personnes en situation de handicap.

CDTD : centre de distribution de travail à domicile.

CH : chercheur.

CIF : classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé.

CIH : classification internationale du handicap.

CIM : classifications internationales des maladies

CLIS : classe pour l'intégration scolaire puis classe pour l'inclusion scolaire.

CP : cours préparatoire.

ESAT : établissement et service d'aide par le travail.

FCPE : fédération des conseils des parents d'élèves.

IEN : inspecteur de l'éducation nationale.

IME : institut médico-éducatif.

IM Pro : institut médico professionnel.

Itep : institut thérapeutique éducatif et pédagogique.

MDPH : maison département pour le handicap.

OMS : organisation mondiale de la santé.

PAP : projet d'accompagnement personnalisé.

PAI : projet d'accueil individualisé.

PIAL : pôle inclusif d'accompagnement localisé.

PIB : produit intérieur brut.

PISA : programme international de suivi des acquis des élèves.

PPC : plan personnel de compensation.

PPS : projet personnel de scolarisation.

RASED : réseau d'aides spécialisées aux élèves en difficultés.

RQTH : reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé.

SESSAD : service d'éducation spéciale et de soins à domicile.

SIEC : service inter académique des examens et concours.

VAE : validation des d'acquis par l'expérience.

UE : unité d'enseignement

ULIS : unité locale pour l'inclusion scolaire.

Sommaire

RESUME	4
ABSTRACT	6
REMERCIEMENTS	8
ABREVIATIONS UTILISEES	10
SOMMAIRE	12
SOMMAIRE DES ILLUSTRATIONS ET TABLEAUX	17
INTRODUCTION	18
ETRE HANDICAPE AUJOURD'HUI : PEUT-ON ETRE ET FAIRE CE QUE L'ON SOUHAITE ?	18
MON QUESTIONNEMENT	22
SOUS CONCLUSION	27
PARTIE 1. POSTURE ET ANCRAGES THEORIQUES	29
CHAPITRE 1. L'IMPLICATION DU CHERCHEUR	30
ANAMNESE DE CETTE RECHERCHE	30
UNE HERMEUTIQUE ? UN MODELE POTENTIEL ?	30
DU DEVOIR DE NEUTRALITE EN RECHERCHE	33
CHAPITRE 2. DIFFERENTS RAPPORTS AU HANDICAP	37
ALLER AU-DELA DES APPARENCES ET DES ETIQUETTES ?	37
EVOLUTION SEMANTIQUE AU COURS DE L'HISTOIRE DU MOT « HANDICAP »	40
DE LA DEVIANCE A LA STIGMATISATION	41
EXCLUSION ET DESAFFILIATION	42
LIMINALITE ET LIMINARITE	45
LE CONCEPT DE BIFURCATION ET DE RESILIENCE	52
CHAPITRE 3. DONNER NAISSANCE A UN ENFANT PRESENTANT UN HANDICAP ?	56

UNE VIE NORMALE POUR UN ENFANT HANDICAPÉ : CAP OU PAS CAP ?	57
VERS UNE NOUVELLE DÉFINITION DE LA NORMALITÉ, PLUS INDIVIDUELLE ?	65
CHAPITRE 4. DE L'ENFANT A L'ADOLESCENT	73
COMMENT SE CONSTRUIT CET ÊTRE EN DEVENIR ?	73
L'ADOLESCENT FACE À SA CONSTRUCTION IDENTITAIRE ET SES ÉMOTIONS	78
<i>Les quatre statuts d'identités</i>	80
<i>Les émotions à l'adolescence</i>	83
CHAPITRE 5. LES THÉORIES DE JUSTICE	85
LA THÉORIE DE JUSTICE DE RAWLS	85
<i>Un cadre d'analyse</i>	85
<i>Dispositif pour une décision juste et équitable</i>	88
LES THÉORIES DE SEN ET NUSSBAUM	96
<i>L'idée de justice de Sen</i>	96
<i>Une alternative à ces théories de justice à destination de personnes en situation de handicap cognitif</i>	100
LA JUSTICE SOCIALE VUE PAR FRASER : ENTRE REDISTRIBUTION ET RECONNAISSANCE	108
ENTRE JUSTICE ET ÉQUITÉ	112
CHAPITRE 6. LA LEGISLATION INTERNATIONALE ET NATIONALE EN FAVEUR DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP	115
LES CLASSIFICATIONS INTERNATIONALES	115
EN FRANCE DE LA LOI DE 1975 À LA LOI DE 2005	116
DE L'AFFAIRE AMÉLIE LOCQUET À LA CIRCULAIRE N° 2016-186 DU 30 NOVEMBRE 2016 SUR LA FORMATION ET L'INSERTION PROFESSIONNELLE DES ÉLÈVES EN SITUATION DE HANDICAP	120
LA LEGISLATION AUTOUR DU PARCOURS SCOLAIRE D'UN JEUNE EN SITUATION DE HANDICAP	124
CHAPITRE 7. AUTOUR DE L'ORIENTATION	135
QU'EST-CE L'ÉCOLE ?	135
ALTERNATIVE À L'ÉCOLE : LE MÉDICO-SOCIAL	141
L'ÉCOLE ET LE HANDICAP	144
LE PROCESSUS D'ORIENTATION	147
L'ORIENTATION VERS DES DISPOSITIFS SPÉCIALISÉS : COMMENT ET POURQUOI ?	153
<i>Comment ces jeunes sont orientés vers un dispositif spécialisé tel que l'ULIS ?</i>	154
<i>Pourquoi sont-ils orientés dans ces dispositifs spécialisés ?</i>	160

CHAPITRE 8. REFLEXIONS AUTOUR DES PRATIQUES ENSEIGNANTES.....	162
L'ORIENTATION : INTERROGATIONS DES PROFESSIONNELS ET SENTIMENT DE JUSTICE DES ELEVES ORIENTES	162
ENTRE DEONTOLOGIE, GUIDE PRATIQUE ET ETHIQUE DE L'ENSEIGNANT	164
EDUCATION ET ETHIQUE	169
ECOLE, JUSTICE, CARE ET RECONNAISSANCE.....	172
SOUS CONCLUSION.....	178
CHAPITRE 9. QUESTION DE RECHERCHE ET HYPOTHESES	181
QUESTION DE RECHERCHE	181
LES HYPOTHESES DE TRAVAIL	182
PARTIE 2. DEMARCHE D'INVESTIGATION.....	185
CHAPITRE 1. LA DEMARCHE D'INVESTIGATION	186
POUR UNE DEMARCHE ETHIQUE, DANS LE RESPECT DE L'AUTRE	187
COMMENT ECHANGER AVEC EUX SANS QU'ILS SE SENTENT EN DIFFICULTE ?	190
COMMENT OPERATIONNALISER LES CAPABILITES EN INDICATEURS CONCRETS ?	191
CHAPITRE 2. METHODOLOGIE	195
LE RECRUTEMENT DES « CAS »	195
LA COLLECTE DE DONNEES ET LES OUTILS	197
<i>Les monographies et observations participatives</i>	<i>198</i>
<i>Du guide structuré au récit de vie des jeunes</i>	<i>202</i>
PRESENTATION DES DIFFERENTS TERRAINS	206
<i>Mon premier terrain de recherche : une ULIS lycée.....</i>	<i>206</i>
<i>Terrain IM PRO</i>	<i>208</i>
<i>Terrain ULIS lycée et lycée professionnel.....</i>	<i>210</i>
<i>Terrain associatif et LinkedIn.....</i>	<i>211</i>
<i>Le guide d'entretien à destination des familles.....</i>	<i>212</i>
<i>Les guides d'entretiens à destination des enseignants et des professionnels</i>	<i>213</i>
METHODOLOGIE DU TRAITEMENT ET D'ANALYSE DES DONNEES	215
<i>La mise à l'épreuve des qualités scientifiques des outils de récolte</i>	<i>215</i>
<i>Les modalités du recueil et du traitement des données dans le cadre de cette étude</i>	<i>216</i>
<i>Epuration et codage des données</i>	<i>218</i>
<i>Analyse des données</i>	<i>220</i>

<i>Triangulation des analyses</i>	220
<i>Transférabilité</i>	221
SOUS CONCLUSION.....	223
PARTIE 3. SYNTHÈSE ET ANALYSE DES DONNÉES	224
CHAPITRE 1. LEURS RESENTIS A L'AUNE DE LEURS PARCOURS DE JEUNES PORTEURS D'UN HANDICAP	225
LORS DE LA PRISE DE CONTACT.....	226
ENTRE JUSTICE ET INJUSTICE	228
AU-DELA DES PROPOS ET DES RESENTIS.....	230
UNE REMISE EN CAUSE DU « VIVRE ENSEMBLE »	232
LUTTER POUR FAIRE RECONNAITRE DES BESOINS EDUCATIFS INVISIBLES	237
UNE JUSTICE ECONOMIQUE ?.....	240
NOTRE HANDICAP : AUJOURD'HUI, C'EST DEvenu UNE FORCE.....	241
SOUS CONCLUSION.....	242
CHAPITRE 2. COMMENT ET QUI CONSTRUIT LE PROJET ?	244
LEURS CHEMINEMENTS IDENTITAIRES	245
LES FACTEURS DECISIONNELS.....	248
<i>Le choix parental</i>	249
<i>Le choix du « préférable »</i>	249
<i>Le choix « en attendant »</i>	255
<i>Le choix « institutionnel »</i>	257
<i>Le choix « on m'a permis de devenir ce que je veux être et faire »</i>	257
LORS DES INSTANCES DECISIONNELLES	260
<i>Contexte autour d'un/des décideur(s) institutionnel(s)</i>	261
<i>Contexte consensuel</i>	262
<i>Contexte de lutte pour la reconnaissance des capacités</i>	262
SOUS CONCLUSION.....	266
CHAPITRE 3. LEURS CROYANCES EN LA JUSTICE SCOLAIRE.....	269
VERS UNE NOUVELLE DEFINITION DE LA JUSTICE SCOLAIRE ?.....	269
DEUX PARCOURS AVEC UNE MEME VOLONTE : L'INCLUSION.....	272
<i>Le parcours de Marie</i>	272
<i>Le parcours d'Agnès</i>	281

SOUS CONCLUSION.....	285
CHAPITRE 4. LE HANDICAP ET LIMINALITE.....	286
CHAPITRE 5. MISE EN PERSPECTIVE DES QUESTIONS DE PRATIQUES EDUCATIVES A L'AUNE DES THEORIES DE JUSTICE	296
À L'ECOLE ET EN CLASSE	296
AUTOUR DU PROJET DU JEUNE.....	300
CONCLUSION GENERALE	303
CHOIX METHODOLOGIQUES	304
RESULTATS PRINCIPAUX.....	306
CONTRIBUTION A LA LITTERATURE	308
LIMITES ET PERSPECTIVES.....	309
BIBLIOGRAPHIE	311

Sommaire des illustrations et tableaux

Tableau I. Interaction systémiques autour du jeune porteur de handicap	25
Tableau II. Mise en parallèle des avancées législatives et du parcours de ces 27 jeunes rencontrés.	139
Tableau III. Les différents parcours de scolarisation possibles de la fin du CM2 à l'insertion professionnelle.	148
Tableau IV Taux de chômage selon le niveau de diplôme et la durée depuis la sortie de formation initiale en 2019	151
Tableau V Carte des implantations des ULIS collèges et lycées dans l'académie de Versailles. Rentrée 2019	157
Tableau VI Carte des implantations des ULIS collèges dans le département du Val d'Oise. Rentrée 2019	158
Tableau VII Carte des implantations des ULIS lycées dans le département du Val d'Oise. Rentrée 2019.....	159
Tableau VIII Evolution des effectifs en ULIS école, collège et lycée.	160
Tableau IX. Répartition des jeunes en fonction de l'établissement scolaire fréquenté	196
Tableau X. Démarche d'analyse itérative des données en cinq temps	217
Tableau XI. Les justifications apportées par les jeunes pour expliquer leurs ressentis.	233
Tableau XII. Répartitions des jeunes en fonction des filières.	244
Tableau XIII. Les quatre cheminements à la prise de décision d'une orientation.....	267
Tableau XIV. Mise en parallèle de la législation avec le parcours de Marie.....	280

Introduction

Etre handicapé aujourd'hui : peut-on être et faire ce que l'on souhaite ?

Virginie Delalande participe en février 2019 à un concours d'éloquence¹. Elle se lance dans l'arène telle l'avocate et conférencière qu'elle est au quotidien. Elle maîtrise l'exercice à la perfection et débute ainsi sa plaidoirie :

« Je vous parle avec une voix qui peut-être vous dérange, vous met mal à l'aise, c'est une voix que moi-même je n'ai jamais entendue » (Delalande, 2019).

Virginie est sourde de naissance.

Sarah Gordy reçoit le diplôme de Docteur en droit *honoris causa* de l'Université de Nottingham le 12 décembre 2018. À cette occasion, elle prononce les mots suivants² :

« Ne doutez pas, ne croyez pas aux étiquettes. Croyez-en vous. Personne ne connaît votre potentiel. Personne ne connaît le futur. C'est à vous de le créer. Beaucoup de personnes, souvent des médecins, pensaient que j'allais vivre une vie très limitée. Aujourd'hui, je ne parle pas. J'agis. J'ai appris des scripts d'écrivains talentueux. Je me suis exprimée à la télévision et à la radio. Mais je ne parle pas uniquement. Je milite. Je suis une ambassadrice pour l'association Mencap et j'ai parlé aux Nations Unies pour la journée internationale de la trisomie 21. Je ne fais pas que marcher. Je danse. Si j'avais cru les gens qui disaient que je ne pouvais pas faire ci ou ça, je n'aurais rien fait de tout ça. Je ne serais pas là, en face de vous, sur cette scène en vous regardant vous tous merveilleux diplômés. Il y aura peut-être des moments dans votre vie où les gens vont douter de vous. Il y a aussi des moments où vous allez douter de vous-même. Ne croyez pas aux étiquettes. Croyez en vous. Personne ne connaît votre potentiel. Personne ne connaît le futur. » (Gordy, 2018).

¹ https://www.francetvinfo.fr/economie/medias/video-cette-voix-c-est-moi-l-eloquence-d-une-sourde-emeut-aux-larmes-le-jury-et-le-public-du-grand-oral_3199239.html, consulté le 8 mai 2020

² <https://www.facebook.com/Loopsider/videos/le-tr%C3%A8s-beau-discours-de-sarah-gordy/961293090925630/>, consulté le 8 mai 2020

Sarah Gordy est atteinte de trisomie 21. C'est une anomalie génétique qui s'accompagne très souvent d'un retard de développement moteur et mental.

Sarah Gordy et Virginie Delalande sont toutes deux porteuses d'un handicap. Elles ne sont pas de même nationalité (la première est anglaise, la seconde française et ont respectivement grandi dans ces deux pays), pourtant elles nous témoignent des mêmes doutes, des mêmes obstacles, des mêmes souffrances et combats, de cette même étiquette de personne « handicapée » ou encore de personne en situation de handicap, mais surtout des mêmes victoires. Est-ce à penser que la législation internationale en faveur des personnes en situation de handicap et en France la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances des personnes handicapées portent leurs fruits ? Cette loi définit dans son préambule ce terme en France :

« Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. »

Permet-elle à toute personne en situation de handicap de s'inclure dans la société ? Permet-elle à ces personnes de devenir ce qu'elles souhaitent être et faire ? Est-ce que Virginie Delalande et Sarah Gordy sont les deux arbres d'une forêt d'anonymes ? Ou bien, est-ce deux cas isolés qui se veulent être des pionnières ? Toutes deux soulignent en effet du manque d'exemples à suivre. Par leurs témoignages ne cherchent-elles pas à nous montrer la voie vers une nouvelle définition de la normalité (Ebersold, 1997; Kittay, 2015) ? Mais nous devons être conscients que si nous nous engageons dans cette voie, cela nous demandera des modifications plus profondes de nos modes de fonctionnements, de pensées, de croyances, mais également de notre société etc.... En sommes-nous capables ? Y sommes-nous prêts ? Et si nous décidions de les suivre, quel(s) risque(s) pourrions-nous faire encourir à ces jeunes, quels qu'ils soient ? Mais au-delà de ces projections, quel est le parcours de formation de ces jeunes porteurs d'un handicap aujourd'hui ? Quel(s) accès aux savoirs leur offrons-nous ? J'entends par le concept de *parcours*, « une succession d'évènements et de positions occupée par un individu et sont structurés par différentes

variables et dimensions » (Bouquet & Dubéchet, 2017, p. 16). Leur cheminement est-il similaire à celui de Virginie Delalande et Sarah Gordy ? Est-il différent ? Dans ce cas, en quoi l'est-il ? Comment pourrions-nous alors procéder pour que ces enfants puissent faire et être ce qu'ils souhaitent, à l'instar de Virginie et Sarah ? Leur laisse-t-on la possibilité de s'exprimer ? Comment cela est-il pris en compte ? À quel moment de leur parcours ? Par qui ? Leur laisse-t-on l'opportunité de le faire ?

J'entends par « nous » : les lecteurs, les médecins, les enseignants, les éducateurs spécialisés, les professionnels des professions libérales telle que les orthophonistes, les psychomotriciens, etc... les psychologues, les familles, les hommes politiques qui édictent des lois, les citoyens que nous sommes, les chefs d'entreprises, etc... Je m'inclus dans cette liste non exhaustive.

Sarah Gordy et Virginie Delalande s'expriment avec énormément de conviction et d'assurance. Au-delà des mots, leurs voix nous transmettent une multitude d'émotions (Delory-Momberger, 2004). De la fierté, du courage, de la volonté, de la détermination, de l'injustice, du doute... Mais, que ressentent les jeunes porteurs d'un handicap au quotidien, dans leurs accès au savoir et à la qualification ? Partagent-ils ces mêmes émotions ? De la justice ? De l'injustice ? Rien ? À cet égard Korff-Sausse (2013) avance :

« Il est rarement question de leur vie psychique. Comment comprend-il sa situation ? Qu'en pense-t-il ? Qu'imagine-t-il ? Comment vit-il les frustrations permanentes qui découlent de son handicap ? Comment se voit-il ? » (Ibid., p.77).

Et ajoute :

« La question revient en quelque sorte à définir le rapport entre l'identité de l'individu et le handicap qu'il porte. » (Ibid., p. 67).

Je me pose ces questions depuis plusieurs années et encore aujourd'hui. Pour quelle(s) raison(s) ? Je suis enseignante spécialisée dans le handicap cognitif, psychique et mental depuis plus de dix ans. Au travers de mon expérience, j'ai vécu, suivi et parfois subi les évolutions législatives. Mais peut-on parler d'évolution sociétale ? J'ai enseigné dans une classe pour l'intégration scolaire (CLIS) puis dans une classe pour l'inclusion scolaire (CLIS) ensuite dans une unité locale pour

l'inclusion scolaire (ULIS), en institut thérapeutique éducatif et pédagogique (ITEP), en service d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD) et dans des unités d'enseignement au sein de structures hospitalières (UE). Quel que soit le dispositif, l'ensemble des personnes intervenant auprès de l'enfant « handicapé » se coordonnent. Ainsi médecin.s, psychologue.s, parent.s, éducateur.s spécialisé.s, orthophoniste.s, psychomotricien.s, enseignant.e de l'enfant et directeur.rice de l'établissement se réunissent au moins une fois par an. Ils ont pour objectif de se projeter dans l'avenir d'un jeune. Je m'inclus dans cette longue liste de professionnels. Toutefois, je me suis toujours demandé si les modalités de ces réunions permettaient à l'enfant d'être entendu, de faire respecter ses choix (Boucher et *al.*, 2015). Si nous lui permettions de faire et d'être ce qu'il souhaitait, quels ressentis éprouvait-il suite aux décisions prises concernant son orientation dans un dispositif spécialisé ou son retour en classe dite « ordinaire » et surtout qu'advierait-il de lui une fois qu'il aurait quitté ce dispositif pour un autre ? Est-il préparé à être un citoyen de ce monde ? Ce parcours lui semble-t-il juste ? Injustice ? Incohérent ? Quel sens donnerait-il à tout cela ?

La littérature francophone est discrète sur l'expression du point de vue des parents d'enfants avec handicap. Cependant je n'ai pu recenser que deux ouvrages dans la littérature francophone qui donnent la parole à ces jeunes. Le premier est celui de Bedoin & Janner-Raimondi (2016) qui fait notamment état d'une étude sur la qualité de vie à l'école maternelle et en classe, en demandant à tous les enfants d'une classe, âgés de 5 ans, de prendre des photographies, qui serviront de supports discursifs sur ce qu'il y a de bien ou non à l'école et en classe pour leur copain porteur d'un handicap (Chanoni, Mellier, Rovira & Brun, 2016). Le second, celui de De Saint Martin, paru en 2019, est issu de sa thèse soutenue en 2014. Il s'intéresse aux élèves de l'école primaire scolarisés au sein d'un dispositif ULIS. Pourtant les dernières avancées en neurosciences affectives et sociales et en psychologie (Gueguen, 2018; Hochmann, 2012) soulignent la nécessité de prendre en compte les dimensions émotionnelles d'une personne afin de prendre des décisions qui soient pertinentes pour elle. De même, il n'est plus envisageable de dissocier le cheminement intellectuel des éléments perceptifs et émotifs. J'ai entamé ce travail de recherche dans le cadre d'une thèse de doctorat afin de trouver des éléments de réponse à ces questions, en veillant à prendre en compte le point de vue des jeunes eux-mêmes en écho à leurs expériences, leurs éprouvés, leurs ressentis et leurs sentiments de justice en les croisant avec celui de leurs

parents et des professionnels concernés par ces questions.

Mon questionnement

J'ai exploré le parcours de scolarisation et de formation de vingt-sept jeunes âgés de 10 à 18 ans, tous porteurs d'un handicap cognitif ou de troubles DYS- appelés également troubles spécifiques du langage et des apprentissages. Les fonctions cognitives renvoient aux processus cérébraux qui permettent à un individu d'acquérir une information, de la traiter, de la mémoriser afin qu'il puisse l'utiliser à bon escient ultérieurement dans un cadre spécifique approprié (Cecchi Tenerini, 2010 ; Petitpierre-Jost, 2016). Ces fonctions sont « *la perception, l'attention, la mémoire, les fonctions exécutives, le langage oral, le langage écrit, le calcul, la représentation dans l'espace et le temps, le geste, le raisonnement, les émotions, la capacité à se connaître, à interagir avec autrui* » (Cecchi Tenerini, 2010, p. 7). Quant aux troubles cognitifs, il s'agit de « *toute altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions cognitives résultant d'un dysfonctionnement cérébral, quelle qu'en soit l'étiologie* » (Cecchi Tenerini, 2010, p. 7). Les troubles DYS- sont, quant à eux, des troubles cognitifs spécifiques. Ils induisent des troubles des apprentissages³.

Pourquoi m'intéresser à ces jeunes plutôt qu'à d'autres ? Ce handicap, parce qu'invisible à première vue, est « *souvent méconnu ou jugé mineur* » (Cecchi Tenerini, 2010, p.6). Korff-Sausse (2013) ajoute : « *la méconnaissance des difficultés spécifiques de cet enfant amène à nier les problèmes qui viennent signer l'existence du handicap* » (Ibid., p. 66). Et Blanc (2010) souligne l'importance de l'expérience vécue de la déficience ainsi que celle de sa transmission aux autres :

« *Enfin, son expérience ne m'est probablement pas ou mal accessible. Que sais-je de l'aveugle moi qui ne le suis pas ? Si l'expérience du handicap est socialisable, je peux te parler de ce que je vis, moi aveugle de naissance et ainsi t'ouvrir des horizons pour mieux me connaître, comment moi voyant vais-je appréhender, comprendre et intégrer ta situation ?* » (Ibid., p. 42).

³ <http://ffDYS-.com> (Fédération française des DYS-), consulté le 3 avril 2020.

La non-socialisation du handicap et des vécus qu'il entraîne accroît les difficultés rencontrées au quotidien comme me l'ont confirmé les nombreux témoignages recueillis dans cette étude doctorale, à l'instar de l'anecdote de cette maman :

« En sixième, j'explique que PAUL est dyslexique. Le prof lui enlève des points à cause de l'orthographe. Donc je vais voir le professeur ? Je lui rappelle ce que je lui ai dit, qu'il était dyslexique. Et il répond : « ah bon, il est encore dyslexique ! ». Je lui réponds : « Et oui, et j'ai un malheur à vous dire, c'est que ce sera toute sa vie ! » (Extrait d'entretien, février 2018).

D'autres enseignants affirment : *« mais aujourd'hui, ils sont tous DYS- quelque chose ou hyperactifs ou avec des troubles de l'attention »* (extrait d'entretien, recherche exploratoire, mai 2015). Est-ce dû à un meilleur dépistage ? Une meilleure prise en compte du handicap ? À moins que l'école et ou la société soit créatrice de trouble(s), de handicap(s) ? Il conviendra de s'interroger sur ces questions. Toutefois Cecchi Tenerini (2010) souligne qu'en l'absence d'une prise en compte des besoins de la personne et d'une réponse adaptée à ces derniers, cela aura *« des conséquences majeures sur la vie des personnes, en termes de limitation d'activité et de restriction de participation sociale »* (*Ibid.*, p. 7). D'où la nécessité d'être capable de prélever des signes qui peuvent conduire ou non à un tel diagnostic. Et, dès lors qu'il est posé, d'agir en conséquence pour permettre à la personne de mettre en place des stratégies de compensation (Cecchi Tenerini, 2010). Mais qui dit stratégie de compensation ne signifie pas la disparition du trouble ou du handicap. En conséquence, cela génère-t-il d'autres effets et/ou besoins chez ces élèves ? Sont-ils pris en compte et comment ? Notamment lors d'examens nationaux.

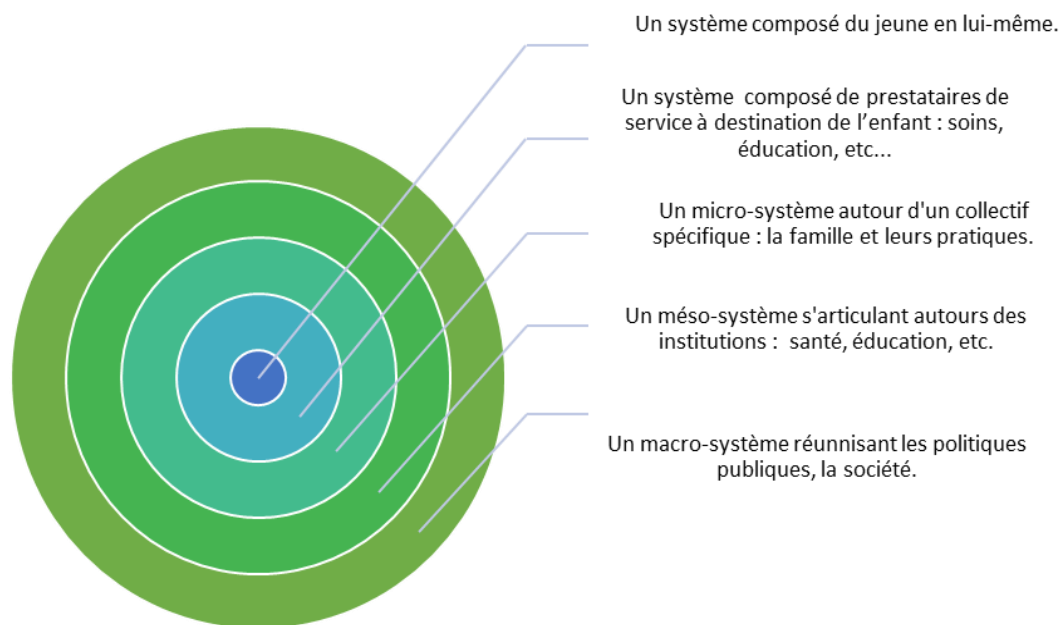
De plus, dans l'imaginaire de beaucoup, nous les pensons diminués, incapables d'une quelconque autonomie ou de prendre des décisions cohérentes pour eux-mêmes. Aussi, nous ne leur avons que très peu donné la parole (Andrieu, 2017 ; Boucher et *al.*, 2015 ; Morvan, 2010). Ce sont leurs médecins, enseignants, parents, et autres professionnels travaillant auprès de ces enfants handicapés, qui s'expriment en leur nom (Barrier, 2012 ; Morvan, 2010). Cela soulève une interrogation : les considère-t-on comme d'éternels enfants ou bien au contraire comme sujets de leur propre avenir ?

Enfin, un rapport de l'INSERM (2016) souligne le peu d'études sur ce type de handicap. Aussi la recherche dans ce domaine en est presque à son balbutiement (Petitpierre-Jost, 2016). Cela a des conséquences non négligeables à l'accès des droits fondamentaux de ces personnes. Ceci contribue également à des inégalités au cours de leurs parcours scolaires (Caraglio & Delaubier, 2012 ; Dubois & Jumel, 2019). Par conséquent, au-delà de leurs parcours scolaires, je souhaite me focaliser sur leurs ressentis et notamment le sentiment de justice d'autant que Millet (2001) pose l'affirmation suivante : « *le fait du handicap ouvre une interrogation sur la justice* » (*Ibid.*, p.1).

Comment vivent-ils ces différences de traitements ? Les perçoivent-ils ? Comment vivent-ils leur handicap au quotidien à une époque où nous aspirons à nous fondre dans une identité collective (Fraser, 2011), surtout à l'adolescence, où les jeunes cherchent à se faire accepter d'un groupe (Bosma, 1994; Lannegrand-Willems, 2012, 2017) ? Comment vivent-ils leurs orientations et quels ressentis cela provoque-t-il chez eux, notamment au cours de cette période (Lannegrand-Willems, 2008, 2017) ? Ont-ils eu droit à la parole ? Ont-ils été entendus ? Les orientations et les parcours scolaires sont-ils en adéquation avec leurs souhaits, volontés, désirs ?

Delory-Momberger (2015) souligne que l'enfant est la construction de plusieurs milieux et non d'un seul. Fontaine & Zaouche Gaudron (2013) avancent que « *le handicap n'est plus la seule affaire d'un individu présentant une déficience mais résulte de l'interaction entre la personne et son environnement lui permettant ou non de participer pleinement à la vie en société. Cette nouvelle approche du handicap implique dès lors des remaniements tant au niveau individuel qu'institutionnel* » (*Ibid.*, p. 169). Afin de mieux les comprendre, il est nécessaire de prendre en compte l'influence du milieu dans lequel ils évoluent et les milieux avec lesquels ils échangent (Trappeniers & Boyer, 2004). Aussi, nous pouvons établir :

Tableau I. Interaction systémiques autour du jeune porteur de handicap



Source : Viné Vallin, (s.d)

À travers une approche socio-anthropologique, cette étude s'inscrit dans le cadre d'une recherche biographique (Delory-Momberger, 2004, 2005, 2015). Mon public cible présente des particularités et des besoins. À partir des travaux de Janner-Raimondi & Trouvé (2018) et Midelet (2015, 2019), plutôt que répondre à des questionnaires préalablement établis, j'ai fait le choix que ces adolescents me fassent des récits de leurs parcours de vie (Delory-Momberger, 2004, 2005, 2015). Cela m'a permis d'approcher les vécus et les éprouvés de chacun, sans pour autant être voyeuriste, en visant à être au plus près et au plus juste de leurs MOTS et du sens qu'ils leur donnent et non de ceux utilisés par leurs enseignants, leurs familles, leurs thérapeutes, ou encore moi-même. Toutefois, il est important de garder à l'esprit que l'ensemble des récits de vie de ces jeunes s'inscrivent dans un parcours rythmé par des évolutions sociétales au niveau international et européen. En France, cela s'est concrétisé notamment à travers deux lois : la loi n° 75-534 du 30 juin 1975 *d'orientation en faveur des personnes handicapées* et surtout celle du 11 février 2005 pour *l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des*

personnes handicapées. Tous les adolescents interrogés dans le cadre de cette étude sont nés quelques années avant ou après que cette dernière soit promulguée. Aussi, ils ont connu en premier lieu l'intégration puis l'inclusion au sein de groupes interdépendants à l'instar du Wilhem Meister de Goethe (Delory-Momberger, 2014 ; Viné Vallin, 2020). Ces deux termes d'intégration et d'inclusion introduisent de nouvelles approches conceptuelles des pratiques scolaires (Calvez, 1991 ; Ebersold, 2009 ; Janner-Raimondi, 2016 ; Lachaud, 2003 ; Thomazet, 2006) et sociétales. Dans le premier cas, des dispositifs spécifiques vont permettre à l'enfant porteur d'un handicap de s'adapter à l'école et à la société dite « ordinaire ». S'ils ne sont pas en capacité de le faire, ils s'en voient alors exclus pour être orientés vers une structure spécialisée. Pour le second, c'est la société, l'école qui œuvrent pour s'ajuster aux besoins de la personne (Calvez, 1991; Ebersold, 2009; Ebersold & Detraux, 2003; Janner-Raimondi, 2016; Lachaud, 2003; Thomazet, 2006). Il demeure important de garder ce contexte particulier à l'esprit. Selon Javier Villasenor Bayardo (1996), il existe une interdépendance entre l'individu et sa culture. Cela comprend :

« [...] *Les valeurs traditionnelles, les mœurs, les conceptions de la vie, et les caractéristiques structurelles, y compris économiques, des groupes et des institutions, produit de l'histoire spécifique de la nation ou du groupe, constituant le berceau de chaque enfant...* » (Ibid., p. 128).

Cependant leurs récits de vie ne sont pas une image fidèle de leur vie (Delory-Momberger, 2004). C'est une narration qu'ils font de leurs situations personnelles, à un instant « t », en s'appuyant sur des événements marquants qui ont jalonné leurs histoires (Delory-Momberger, 2004 ; Viné Vallin, 2020). Ces récits ont été complétés par des observations non participatives de leurs lieux de vies, des échanges avec leurs enseignants, leurs parents, les responsables de leurs établissements.

Enfin, j'ai mené tout au long de cette étude une réflexion éthique à propos de ma posture de par ma double casquette de chercheure et d'enseignante spécialisée pour prendre en compte le mieux possible les particularités, les sensibilités, les besoins de ce public. Mon objectif, à travers ces rencontres intersubjectives, est de pouvoir poser des actes justes (Janner-Raimondi, 2016), équitables, dans le respect des capacités (Nussbaum, 2007, 2017; Sen, 2012) de ces personnes à besoins spécifiques particuliers (BEP). En somme, il s'agit de définir une éthique de la

bienveillance dans le domaine de l'éducation comme dans la recherche. De permettre à tout jeune, quel qu'il soit, de suivre un parcours en réponse à ses capacités. Parce que, tout être venant au monde et qui grandit a des besoins spécifiques particuliers mais également des forces propres et des désirs.

Sous conclusion

En préambule de cette recherche, j'explique les motifs qui me conduisent à m'exprimer à la première personne du singulier et non à la première personne du pluriel comme cela est d'usage dans les études en sciences de l'éducation. Cela me conduira à m'interroger sur une possible subjectivité du chercheur, qui s'efforce pour autant d'objectiver ses travaux.

Dans les chapitres suivants, partant de l'idée qu'un individu est en interaction avec l'ensemble des environnements qu'il fréquente (Delory-Momberger, 2015), j'aborderai trois univers qui interagissent entre eux.

Autour de l'univers familial, il conviendra de tenter de répondre aux interrogations suivantes : pourquoi aller au-delà de l'étiquette attribuée à ces jeunes ? Comment se construit la famille avec un enfant « handicapé » ? Etre handicapé aujourd'hui, cela revient-il à toujours être en situation liminale ? Est-il possible d'envisager une vie « normale », de quelle « normalité » parler ? L'environnement extra-scolaire sera abordé à travers les théories sociales de Rawls (2008, 2009), Sen (2012), Nussbaum (2007, 2017) et Fraser (2011). Elles nous permettront d'analyser les législations à destination des personnes en situation de handicap tant au niveau international qu'europpéen et français. Nous aborderons également à travers ces trois derniers auteurs, les notions de justice, de redistribution et de reconnaissance. Puis, nous étudierons l'espace scolaire. Je définirai en premier lieu, ce que les termes d'école et de justice scolaire désignent, au-delà du vocable d'usage commun. Puis, j'analyserai le rapport entre le handicap et l'école sous divers aspects : existe-t-il une/des différence(s) entre un élève en situation de handicap et un jeune ayant d'importantes difficultés persistantes et durables ? L'école différencie-t-elle ses actions en fonction de ces deux terminologies ? L'école est-elle créatrice de handicap ? Comment construire un parcours de scolarisation ? Quelles sont les conséquences des choix effectués sur le ressenti des élèves ? Cela m'amènera à questionner les pratiques enseignantes.

De cette revue de littérature découlera ma question de recherche et mes hypothèses. Je présenterai ensuite la méthodologie suivie. Pour chaque site, j'effectuerai une présentation générale de l'établissement et des adolescents accueillis, du positionnement adopté, j'en expliquerai les raisons et les éventuelles conséquences sur la conduite de mes entretiens et les résultats. Je procéderai à une présentation de mes guides d'entretiens à destination des élèves, des familles, des enseignants et directeurs.rices des établissements. Je développerai dans une dernière partie la méthode adoptée pour analyser l'ensemble des données récoltées et le cadre éthique suivi.

Après quoi, je procéderai à la présentation des résultats pour chacune des hypothèses. Avant de conclure, j'aborderai deux thématiques. La première sera une réflexion autour du concept de liminalité et des conséquences qu'il semble générer. Enfin, je proposerai des axes de travail et de réflexions pour permettre à ces jeunes de suivre les parcours de Sarah Gordy et Virginie Delalande, pour qu'ils puissent être et faire ce qu'ils souhaitent.

Partie 1. Posture et Ancrages théoriques

Chapitre 1. L'implication du chercheur

Anamnèse de cette recherche.

Sans doute de par mon parcours professionnel, je suis pacifiste, attachée à défendre les opprimés en cas d'injustice. Ces valeurs ont été confortées après huit années passées sous les drapeaux. En me dirigeant ensuite dans le secteur privé, j'ai appris à utiliser les textes de lois pour gérer des équipes, une masse salariale, un bilan comptable, pour ne pas être poursuivie devant les tribunaux, notamment les prud'hommes en cas de licenciement. J'ai quitté ce milieu car j'en avais assez de devoir me concentrer uniquement sur les chiffres : le chiffre d'affaire à la journée, au mois, à l'année. Avions-nous atteints nos objectifs ? Comment y remédier si nous ne les avons pas atteints ? Comment gérer la masse salariale pour mieux équilibrer la balance budgétaire ? Et l'humain dans tout cela ? Son bien être ? Ses envies ? Ses ressentis ? Aussi, je me suis dirigée vers l'enseignement et notamment l'enseignement spécialisé. J'ai participé à de nombreuses réunions où était décidé particulièrement l'avenir de jeunes. J'ai toujours voulu savoir si les décisions qui étaient prises leur permettaient d'être heureux ? Quels sentiments éprouvaient-ils ? Intégraient-ils la société avec un emploi ? Mais ces jeunes : les entendait-on ? Les écoutait-on ? À ce moment précis, j'ai fait la connaissance de Frank Jamet et Jean Baratgin qui travaillaient à l'époque sur Rawls. Ils m'invitèrent dans leurs aventures. À la lecture de Rawls, ce questionnement s'amplifia. J'ai décidé alors d'en faire un travail de recherche dans le cadre d'une thèse de doctorat.

Une herméneutique ? Un modèle potentiel ?

Comme je le souligne précédemment, j'ai fait le choix délibéré de m'exprimer à la première personne du singulier. Parce ce que je m'inscris dans le cadre d'une herméneutique, je deviens mon propre herméneute, c'est-à-dire que j'explique les différentes étapes de ma construction biographique. Ce processus me permet ensuite d'amorcer un prolongement afin d'avoir une meilleure compréhension du récit d'un sujet, à la recherche de l'objectivation des signifiants de ses propos, en tentant de m'écarter de ses propres motivations subjectives (Delory-Momberger, 2004). Pourquoi me demanderez-vous ? Ce n'est pas seulement parce que je suis

enseignante spécialisée, mais également parce que, à l'instar des vingt-sept enfants que j'ai rencontrés, je suis dyslexique, dysorthographique et à haut potentiel. Et enfin, je suis maman d'un enfant ayant une maladie invalidante.

Les aléas de la vie m'ont conduite à être marquée dès ma naissance par un « *stigmat* » (Goffman, 1975). Cela a eu pour conséquence que je fus élevée par mes grands-parents. Rentrée au cours préparatoire (CP) en 1980, j'ai débuté l'apprentissage de la lecture et de l'écriture, en posant mon stylo à chaque dictée, en disant que je ne comprenais rien. Associer deux lettres, ne fusse que « b » et « a » ça fait « *ba* » était impossible, tant pour le lire que pour l'écrire. Je me rappelle encore très nettement les soirées, jusqu'à très tard le soir, à tenter de déchiffrer au côté de mon grand-père ces maudites syllabes ou de les écrire. Ma tête me faisait souffrir au point de ne plus être capable de réfléchir. Pourtant, je voulais y arriver. Mais l'alphabet était plus fort que moi. Et mes grands-parents de s'inquiéter parce que je n'y arrivais pas, eux qui dévoraient des livres et qui souhaitaient tant me transmettre cette passion. Bien que le monde enseignant et médical ne s'était pas encore réellement intéressé aux troubles spécifiques du langage, j'ai eu la chance d'avoir une enseignante qui avait approfondi ses connaissances sur ce sujet, car elle enseignait dans ce niveau de classe depuis plusieurs années. Elle conseilla à mes grands-parents de me faire suivre par un neurologue. Ce dernier entreprit des bilans, posa le diagnostic et il proposa une rééducation. Encore aujourd'hui, alors que de nombreux souvenirs se sont estompés ou effacés après une amnésie consécutive à une chute de cheval vingt ans plus tard, je me souviens parfaitement de son cabinet et de ce que nous y faisons. Je me rappelle les exercices que nous reprenions le soir avec mon grand-père ou bien encore avec mon oncle, professeur de français, lorsqu'il nous rejoignait pendant les vacances. Je me rappelle parfaitement du premier mot que j'ai réussi à écrire : « clown ». Je peux l'avouer aujourd'hui, il y a prescription, mais l'enseignante avait oublié d'effacer le mot du tableau. Je l'ai recopié. Et elle ne s'est pas aperçue de mon subterfuge. Quoiqu'il en soit, je me souviens très bien de la joie que cela a généré tant chez « ma maîtresse » que chez mes grands-parents. J'ai réussi ensuite à mettre en place des stratégies qui m'ont permis d'apprendre à lire et à écrire. Cependant, dès lors que j'ai su lire et écrire, pour tout mon entourage, enseignant compris, le trouble avait disparu. Mais aucun ne savait et ne mesurait les efforts et la fatigue générés en moi pour lire ou écrire un texte. À compter de ce moment-là, j'étais une élève « *qui devait davantage travailler en français* », « *qui*

ne travaillait pas assez », « *quand tu travailleras mieux* ». Et pourtant, s'ils savaient les efforts que je fournissais, les maux de têtes, la fatigue. Heureusement, j'étais excellente en mathématiques. Très tôt, j'ai souhaitais devenir archéologue. Mes grands-parents ont eu peur que je ne parvienne pas à suivre ce cursus parce que mon niveau en français était passable. Aussi, ils m'ont conseillée de privilégier des études plus scientifiques et de m'engager dans un secteur qui soit « sûr », « protégé » car ils se faisaient vieux. Ils craignaient de ne pas être capables de subvenir à mes études jusqu'à la fin (la santé de mon grand-père étant très fragile) et ils refusaient que je travaille pour les financer. Leur règle : se concentrer sur un sujet à la fois, une manière de gérer mon esprit qui part en arborescence à chaque nouvelle idée. Par conséquent je devins aiguilleur aérien dans l'aéronavale mais avec la ferme intention d'étudier l'archéologie un jour. Est-ce que j'éprouve de l'injustice ? Oui, sans aucun doute mais « je me soigne ». Aujourd'hui encore, lire et écrire demeure un calvaire. Certains ouvrages me demeurent inaccessibles, de par leurs présentations, leurs tournures de phrases. Aussi, j'organise mon emploi du temps quand je dois absolument les lire. Toutefois mon oncle, mon grand-père et Malraux ont réussi à me faire découvrir que lire pouvait être un plaisir. Quant à l'exercice de rédaction... Un vrai supplice. Je dois remercier une enseignante de l'université Sorbonne Paris Nord, Thérèse Sepulchre. Elle me décomplexa en me disant que l'acte d'écrire était une souffrance pour tout le monde. Dès lors, je me sentis moins seule. Enfin, je me suis lancée dans cette recherche au titre d'une exploration personnelle pour pousser mes limites, voir jusqu'où j'étais capable d'aller. Et surtout narguer cette dyslexie, cette dysorthographe et cette pensée en arborescence qui m'accompagneront jusqu'à la fin, bien qu'ils demeurent invisibles. C'est sans doute pour cela que je suis devenue enseignante spécialisée dans le handicap cognitif, psychique et mental, mais je ne l'affirmerai pas de manière aussi catégorique.

À cet égard, je pense être capable d'avoir une lecture, une analyse et une interprétation de l'expérience de chacune des personnes que j'ai rencontrées (Delory-Momberger, 2014) et d'analyser ma propre expérience à travers leurs expériences, de mieux appréhender mon parcours et ma construction identitaire (Delory-Momberger, 2015 ; Viné Vallin, 2020). À travers leurs récits biographiques, chacun de nous se sonde. La chercheuse, l'enseignante, la mère, l'adulte, « l'enfant intérieur » interroge les élèves. En retour, ces jeunes, par leurs réponses, leurs questions, analysent également ce quintette. Elle devient à son tour une personne enquêtée

(Delory-Momberger, 2014). Cela s'est notamment ressenti lorsque j'ai pris contact avec des associations dédiées aux troubles DYS-. Les familles qui ont accepté de me recevoir l'ont fait « *pour que vous serviez de modèle à nos enfants DYS-. Pour leur montrer qu'ils peuvent y arriver malgré leur DYS-*. » De surcroît, je les ai rencontrées à leur domicile. Cela a conféré à ces rencontres un caractère familial, parce que tous atablés autour d'une grande table dans un salon, et partageant des pâtisseries « maison » et des boissons chaudes. Je développerai plus en détail les caractéristiques de ces rencontres dans le chapitre consacré à la méthodologie. Il est important de souligner leur utilisation du terme « *de modèle* ». À l'instar de Virginie Delalande et Sarah Gordy qui ont souffert de cette absence d'exemple à suivre, ces familles en recherchent.

Du devoir de neutralité en recherche

En tant qu'enseignante et agent titulaire de l'Etat, je suis astreinte à un devoir de neutralité. En m'inscrivant dans ce parcours doctoral, mon objectif est précis : devenir enseignant-chercheur. Si je m'appuie sur le *référentiel métier de l'enseignant chercheur* (2018), les dimensions « *diffusion et valorisation de la recherche* » étaient à acquérir. Cependant comment concilier mes obligations afférentes à ma fonction de professeure des écoles avec celle de doctorante, qui s'engage à diffuser ses résultats de recherche. D'autant plus que je m'interroge sur le parcours de scolarisation des élèves en situation de handicap. Je ne peux nier que mon sujet découle d'un questionnement professionnel, s'ancre dans mon parcours d'enseignante spécialisée et résonne avec mon parcours personnel. En outre j'ai débuté mes travaux peu de temps avant que le mouvement « *# pas de vagues* » ne soit lancé sur les réseaux sociaux par des enseignants en colère. Il est né après qu'un enseignant se soit fait braqué en plein cours par une personne usant d'une arme factice. Le corps professoral voulait dénoncer les actes malveillants qu'ils subissent au quotidien et l'indifférence de leur hiérarchie face à ces agissements. À travers ce mécontentement, les enseignants signifiaient leur refus de rester isolés, de ne surtout pas « *faire de vague* » et d'éviter que cela ne sorte des murs de l'institution. Aussi, comment m'exprimer tout en ne provoquant aucune ondulation à la surface de l'eau ? Sans que mes propos puissent être repris à mauvais escient ? À plus forte raison, quand un rectorat m'ayant invitée à faire la présentation de mon projet doctoral me demanda ce que j'allais publier alors que je n'étais pas encore allée sur le terrain (cf. annexes). Etait-ce une manière de me rappeler mes obligations de

réserve en tant que fonctionnaire ? Ne s'agissait-il pas, plutôt, d'une peur pour l'institution de ne plus avoir le contrôle sur ce qui pourrait être révélé au monde scientifique, hors les murailles du ministère ? Ou les deux ?

Pour résoudre ce dilemme, je me suis imposée une déontologie personnelle. J'ai dissocié mes deux activités en n'allant ni enquêter dans des établissements où j'avais travaillé, ni interroger d'anciens élèves. Enfin, j'ai pris conseil auprès d'instances syndicales. Ces dernières ont précisé qu'une publication scientifique répondait à des règles très précises et qu'elle était cautionnée par l'expertise des membres de la communauté scientifique. Aussi, je me suis dégagée de mes obligations statutaires en tâchant de respecter scrupuleusement une démarche scientifique objectivant des faits, visant à l'impartialité... Voici un extrait de l'échange avec l'un des représentants syndicaux :

« Comme tout enseignant vous êtes en droit de produire des œuvres de l'esprit, romans, peinture etc.... ou travail scientifique. La seule réserve est que ces travaux ne peuvent avoir pour objet de dénigrer ou de transgresser le devoir de réserve. En tant qu'universitaire, vos travaux sont soumis à une déontologie spécifique, celle de votre champ d'étude, et à une validation, celle de vos pairs, qui garantissent l'objectivité de ce que vous présentez et qui ne peuvent donc être perçus comme polémiques (sauf peut-être dans votre champ d'étude mais il s'agit alors de polémique scientifique), ni dénigrant du fait de la validation universitaire. Le devoir de réserve ne concerne pas des travaux de cette nature, la déontologie de vos travaux garantit le devoir de réserve. Depuis Galilée, on a le droit de dire scientifiquement que la terre tourne même si cela ne fait pas plaisir au saint collège de circonstance fusse-t-il ministre ou recteur ». (Extrait d'un échange de courriel, décembre 2017).

Cela a permis de m'inscrire dans une nouvelle dynamique : celle de chercheuse doctorante. Cela a eu une autre conséquence. Parce que je donne la parole à des personnes qui ne l'ont quasi jamais eue, de par ma position de praticienne, je ne peux nier aujourd'hui, que cette recherche s'inscrit dans un engagement éthique et politique qui interroge nos pratiques (Janner-Raimondi & Trouvé, 2018; Perrin, 2016). J'entends par cette terminologie une obligation d'agir et d'intervenir

(Perrin, 2016). Je m'inclus dans cette dynamique et mets en question mes propres pratiques d'enseignante ou de conseil auprès des familles en tant qu'experte.

Bien qu'ayant posé ce cadre déontologique, il est possible de s'interroger sur la subjectivité de la chercheuse que je suis. En effet Perrin (2016) souligne qu'il est difficile pour un doctorant, voire impossible, d'effectuer une recherche « *purement désintéressée* » (*Ibid.*, p 1). Il souligne qu'il devient nécessaire de peser ses propos puisque ces derniers pourront être utilisés, déformés pour servir une éventuelle cause. Cependant, j'ai clairement énoncé les différentes attaches que j'avais par rapport à mon sujet, ainsi que mes motivations et mes objectifs. Aussi je ne cherche pas à tromper quiconque, moi en premier. Je ne suis ni dans la « *dissimulation d'une démarche dormante* » (Perrin, 2016, p. 4), ni dans un récit biographique de mon propre parcours. Cependant, les compétences et expériences que j'ai accumulées au cours de mon existence sont personnelles et uniques. Au cours de mon parcours hétérogène, j'ai eu à encadrer des jeunes porteurs d'un handicap cognitif qui préparaient des baccalauréats professionnels en alternance au sein de structures dont j'ai été la directrice. Cette première expérience m'a conduite à me questionner dans un premier temps sur l'accueil de ces jeunes par les entreprises. En effet, lors de ma reconversion, j'ai suivi des études de management et à aucun moment de la formation nous n'avons abordé la question des personnes en situation de handicap, de la législation en vigueur, des aménagements éventuels auxquels ils peuvent prétendre, vers qui se tourner pour obtenir des informations. Bien que personnellement affectée par la différence, j'ai été dans un premier temps en difficulté pour encadrer ces jeunes. Après avoir réussi le concours pour devenir enseignant dans le premier degré, j'ai effectué une année en alternance dans une classe de Cm1. Parmi les élèves que j'avais à accompagner tout au long de cette année scolaire se trouvait un jeune dyspraxique. « *La dyspraxie est un trouble du développement moteur qui touche la planification, la réalisation, la coordination et l'automatisation des gestes volontaires* »⁴. Là encore, je n'ai pas eu ni information ni formation pour accompagner au mieux cet élève. Je l'ai appris par hasard, six mois après la rentrée en échangeant avec l'enseignante titulaire de la classe. Je dois avouer mon angoisse vis-à-vis de ce jeune, avançant par tâtonnement avec lui après avoir pu mettre

⁴ <https://www.france-assos-sante.org/2018/03/07/la-DYS-praxie-un-trouble-meconnu-un-handicap-invisible-de-la-vie-quotidienne/>, consulté le 15 juin 2020

« *une étiquette* » sur ses difficultés. C'est au cours de cette même année que j'ai assisté à une réunion d'information sur les formations au CAPA-SH (Certificat d'Aptitude Professionnel pour les aides adaptées). Dès lors, j'ai su ce que je voulais être et faire : maître D ; enseignant spécialisé chargé de l'enseignement et de l'aide pédagogique aux élèves présentant des troubles importants des fonctions cognitives. Mais ma plus grande crainte était de rencontrer des personnes porteuses de troubles DYS- comme moi, car j'avais surtout peur de leur imposer mon cheminement qui ne serait peut-être pas celui qu'ils auraient choisi. Malgré mes années de pratique, cette crainte est restée tenace et demeure toujours présente. Aussi, je suis très attentive encore aujourd'hui à ne pas choisir de dispositif spécialisé dans les troubles DYS-. Cela a bien évidemment eu des conséquences sur le choix de mon sujet de thèse de doctorat, mais aussi sur la méthodologie, sur mon approche avec les adolescents, les familles et les enseignants avec lesquels je me suis entretenue ainsi que sur l'analyse et l'interprétation des résultats et les perspectives éventuelles que je pourrais proposer. Je ne peux nier une part de subjectivité dans ma recherche. Je l'admets. À cet égard, dans ma grille d'analyse, j'ai inséré pour chacun des jeunes rencontrés, un tableau que j'ai nommé « autour du chercheur ». Il comprend six items : le ressenti du chercheur lors de l'entretien, son positionnement lors de l'entretien, les modalités d'interview, les conséquences sur l'interview, le ressenti du chercheur qui n'oublie pas qu'il est par ailleurs enseignant et les ressentis en tant que personne porteuse d'un trouble DYS- (cf. Annexes, tome 2). Cela m'a permis, il me semble, de prendre de la distance, d'objectiver les impressions premières sur ce qui s'est présenté à moi lors de cette étude. Par conséquent, à travers l'usage du pronom personnel « je », je reconnais l'existence d'une relation entre l'objectivité attendue du chercheur et sa subjectivité.

Chapitre 2. Différents rapports au handicap

Aller au-delà des apparences et des étiquettes ?

En préambule de son article, Javier Villasenor Bayardo, (1996) cite Ruffé :

« [...] Je suis toujours choqué lorsqu'on clame des règles générales que l'on prétend appliquer aux divers malades...il n'y a pas une maladie donnée, univoque mais une foule de cas particuliers...il y a des cas cliniques qui dépendent en partie de la civilisation, du type de culture que l'on suit... » (Ibid., p. 128).

Je vais mettre en parallèle cette citation avec des propos de familles que j'ai rencontrées dans le cadre d'une recherche exploratoire en vue d'élaborer mon sujet de thèse de doctorat. Je souligne que l'ensemble des prénoms dans ce document ont été modifiés afin de préserver l'anonymat des participants. :

« Lorsqu'on a rencontré l'équipe du centre de soin, ils nous ont dit qu'ils s'étaient interrogés où Georges pourra aller l'année prochaine. Ils ont dit, à cause de son handicap, il ira [dans ce dispositif]. Sans même nous demander, sans même voir Georges. On ne veut pas de ça pour Georges ». (Extrait d'une retranscription, étude exploratoire octobre 2016).

Ou encore :

« Ils se sont demandés dans quelle case on allait faire rentrer notre fille pour son orientation. Pour eux, parce qu'elle a ce handicap, alors elle ira dans cette case ». (Extrait d'une retranscription, recherche exploratoire, décembre 2016).

Bien que mon sujet s'intéresse aux personnes en situation de handicap cognitif et de trouble(s) DYS-, je ne postule par au grade de docteur en médecine mais en sciences de l'éducation. Aussi, je m'en tiendrai aux définitions génériques que j'ai présentées dans le cadre de mon introduction. Dans les propos que je vais tenir, je me retrouve dans les propos de Ruffé, repris et cité par Javier Villasenor Bayardo, (1996). Je refuse d'enfermer une personne sous une « étiquette » (Kittay,

2015; Korff-Sausse, 2007, 2013). Aussi, à aucun moment, je ne mentionnerai le handicap de l'adolescent qui s'est confié à moi. Tout au plus, je mentionnerai qu'il s'agit d'un handicap « visible », tel un handicap physique ou « invisible » (Korff-Sausse, 2013), ce qui est le cas pour la grande majorité des personnes touchées par un handicap cognitifs, psychique, mental et de(s) trouble(s) cognitif(s). Dans de très rares occasions, je le nommerai lorsque l'auteur le mentionne et si cela étaye mon propos. À travers cet écrit, je souhaite aussi aller au-delà des clivages entre les dispositifs spécialisés qui « seraient » destinés aux élèves présentant un handicap qui regroupent les ULIS, UE, Institut Médico-Educatif (IME), ITEP, Institut Médico-Educatif Professionnels (IM pro.) et ceux qui « seraient » à destination d'élèves en grande difficulté scolaire notamment la Section d'Enseignement Général Professionnel Adapté (SEGPA). Ce positionnement sera plus explicite à l'issue du chapitre s'intéressant à l'orientation des jeunes. En outre, beaucoup d'enseignants de tous horizons confondus tiennent les propos suivants :

« En SEGPA, il n'y a pas d'élèves en situation de handicap. C'est pour les élèves en grandes difficultés scolaires et non pour des élèves en situation de handicap. » (Extrait d'une retranscription, étude exploratoire, février 2016).

Devons-nous penser qu'il y a des dispositifs pour les élèves en situation de handicap et les dispositifs pour les élèves en grande difficulté ? Comment est effectuée cette distinction ? Est-ce que dans les faits, la distinction est aussi tangible ? À cet égard, il est nécessaire de s'interroger sur l'inclusion scolaire de ces élèves ? Est-ce que cette représentation est un frein à leur inclusion ? Est-ce que cela a des répercussions sur les parcours des élèves ? Dès lors, qu'en est-il des élèves en situation de handicap qui sont scolarisés dans leurs écoles de secteurs, dans leurs classes de référence ? Et qui suivent comme tout autre élève une scolarité dite « ordinaire », conformément à la loi de 2005. Est-ce à dire que leur handicap a disparu ? Qu'il n'est pas ou plus invalidant ? Aussi pourrions-nous être amenés à penser que leurs besoins spécifiques ont disparu ? Cependant la loi du 11 février 2005 stipule qu'un handicap ou un trouble représente « une altération substantielle, durable ou définitive ». À cet effet, je ne nommerai pas spécifiquement le dispositif dans lequel ils sont inscrits, à moins que cela ne serve à mieux étayer ma démonstration et mon propos. Tout au long de mon argumentaire j'emploierai l'expression que je souhaite générique de « dispositif dit ordinaire » que j'opposerai au « dispositif

spécialisé ». Dans le premier cas, ce sont principalement des enseignants ayant réussi les épreuves des concours du premier ou second degré qui professent dans ces établissements. Dans le second cas, ce sont « normalement » des enseignants spécialisés, que ce soit pour la difficulté scolaire ou pour le handicap. Ils ont tous réussi le concours de recrutement de professeurs du primaire ou du secondaire. Ils ont quasi tous effectué ultérieurement une formation spécifique d'enseignant spécialisé pour enseigner dans ces dispositifs. Elle a été uniformisée en 2017 et comprend un tronc commun (*Formation continue ASH - Devenir enseignant spécialisé - Éduscol*, s. d.). Autre distinction entre ces deux dispositifs : dans « l'ordinaire », les enseignants se doivent de suivre sur une année scolaire le programme établi par l'Education Nationale, au rythme qui est imposé par les directives institutionnelles. Dans l'idéal, les enseignants proposent dans ce contexte des différenciations pédagogiques pour que tous les élèves puissent acquérir les mêmes compétences d'un même niveau. Dans le second cas, les enseignants définissent « un programme » spécifique pour chaque enfant en fonction de ses points d'appui et ses points à consolider. Ils le prennent là où il en est pour lui permettre d'acquérir, pas à pas, de nouvelles compétences ou sous compétences sélectionnées dans les directives ministérielles. Ils vont au rythme de l'élève dans ses acquisitions. Aussi, les temporalités entre ces deux dispositifs sont différentes. Sans que mes propos puissent être considérés comme péjoratifs, je vais toutefois utiliser l'allégorie du lièvre et de la tortue. Tous passeront la ligne d'arrivée mais avec des rythmes différents. Cependant il se peut que le lièvre devienne tortue suite à des aléas de la vie et que notre tortue vienne à se révéler pour devenir lièvre après une bifurcation dans son parcours de vie (Abbott, 2009; Bessin et *al.*, 2010; Bouquet & Dubéchet, 2017; Leclerc-Olive, 2009). En conséquence, au-delà même des dispositifs par lesquels ils sont passés, il conviendra de se focaliser sur leurs parcours parce que tous sont atypiques et uniques. Enfin, je rejoins les propos de Cecchi Tenerini,(2010) lorsqu'il stipule qu'il est indispensable de prendre en compte « l'ensemble [des] déficiences et [des] capacités » (*Ibid.*, p. 7) d'une personne dans l'évaluation et la reconnaissance de son handicap. Il est également nécessaire d'examiner et de quantifier les limitations ou facilitateurs que rencontre la personne « handicapée » pour avoir une vie sociale et de qualité (Cecchi Tenerini, 2010).

Ces adolescents, malgré leur(s) handicap(s), sont de plein droit des futurs citoyens de ce monde. Ils sont « *avant tout des enfants* » comme le souligne Millet (2001, p. 73). Pour autant, plusieurs

lois ont été utiles pour que cela soit mis en œuvre : la loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées, (1975), la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (2005) et la loi n° 2019-791 du 26 juillet 2019 pour une école de la confiance (2019). *A contrario*, deux rapports, celui de Caraglio & Delaubier, (2012) et celui de Dubois & Jumel, (2019) mettent en évidence le chemin effectué et celui qu'il reste encore à parcourir.

Malgré les avancées sociétales notables, l'acceptation de cet enfant différent semble encore difficile. Je présenterai dans un premier temps ce jeune dans son cadre familial. Ce sont les premiers à accueillir cet enfant. Mais leurs conceptions sont déjà façonnées par la société dans laquelle ils évoluent. Aussi, je développerai ce point avant d'aborder les questions suivantes : Quel(s) cheminement(s) ont-ils emprunté après l'arrivée de cet enfant ? Un bonheur est-il possible ? Et comment ?

Evolution sémantique au cours de l'histoire du mot « handicap »

Le terme de « handicap » apparaît au XVI^{ème} siècle en Irlande. Afin d'éviter de trop longues discussions sur la valeur d'un cheval lors de sa vente, il était fait appel à un arbitre tiers. Dès qu'il avait émis son estimation, l'acheteur portait sa main à son couvre-chef afin d'en sortir la somme demandée d'où l'expression « *hand in cap* », ou « *main dans le chapeau* ». Il pouvait s'agir également d'un jeu de hasard. Les personnes tiraient dans un chapeau le nom du gagnant. Au XVIII^{ème} siècle, afin de rendre les courses hippiques plus équitables, des commissaires assignaient un handicap à un cheval parce que supérieur aux autres. Soit il était alourdi d'une charge supplémentaire, soit il était obligé au départ de parcourir une plus grande distance que les autres. Au XIX^{ème} siècle, ce concept s'est étendu à d'autres sports, toujours dans l'optique d'égaliser les chances de victoire parmi les concurrents. Aussi, le terme de « *handicap* » renvoyait à l'idée d'une limitation des capacités supérieures d'un tiers au commun des mortels pour créer une égalité des chances (Grim, 2008 ; Stiker, 2007). Avec la loi du 11 février 2005, il est dès lors question de « *limitation d'activité* » et d'une « *altération substantielle...physique* ». En outre, les personnes souffrant d'un handicap mental ont longtemps été désignées par des termes très péjoratifs. En effet, ils étaient qualifiés de « *fous* » sous l'Ancien Régime, puis

« *d'aliénés* » au XIX^{ème} siècle, ou encore d'« *anormaux* », « *imbéciles* », « *débiles* », « *idiots* » ou « *arriérés* ». Depuis 1945, les dénominations de « *malades mentaux* » ou de « *handicapés mentaux* » sont apparues. Cependant, la terminologie désignait plutôt des personnes ayant subi un traumatisme, ou bien résultant d'une maladie. Elle renvoyait à une notion de désavantage qui a des incidences sur la vie au quotidien, qu'il était nécessaire de compenser par des adaptations dans l'ensemble des domaines de la vie courante, économique, sociale ou physique. Aujourd'hui, en français, le terme de « *handicap* » est privilégié (Grim, 2008).

De la déviance à la stigmatisation

De nombreux chercheurs (Calvez, 1994, 2000; De Saint Martin, 2019; Grim, 2009, 2008; Murphy, 1987; Stiker, 2007 ; Blanc, 2017) estiment que les personnes « handicapées » se trouvent dans une position liminale. Cela laisse supposer que leur intégration dans la société n'est pas encore acquise et par extension que l'égalité des chances reste à construire. Face à ce constat, chacun s'est interrogé à propos du statut qui est accordé aux personnes en situation de handicap. Certains l'ont abordé sous l'angle de la stigmatisation (Goffman, 1975; Grim, 2009; Vassy & Jaravine, 2015), d'autres au prisme de la liminalité (Blanc, 2010, 2017; Calvez, 1994, 2000; Dartiguenave, 2012; De Saint Martin, 2019; De Stexhe, 2015; Grim, 2009; Murphy, 1987; Stiker, 2007), de l'inquiétante étrangeté (Freud, 1919; Korff-Sausse, 2013) ou encore du double (Freud, 1919; Korff-Sausse, 2013; Stiker, 2007) .

La notion de déviance est introduite dans les années 1950 par Becker aux Etats Unis, dans le domaine de la sociologie. Mucchielli (2014) définit la déviance comme étant une transgression à la norme. Pour qu'il y ait transgression, il est nécessaire de regrouper trois composantes : une norme, une transgression de celle-ci et une réaction de la société face à cette transgression. Un individu va fréquenter au cours de sa vie plusieurs groupes : sa famille, l'école qu'il fréquente, ses pairs d'âge, son milieu professionnel. Il va être conduit à s'appropriier les valeurs de ces différentes instances et notamment ce qu'elles admettent comme « normal » ou non. Cela peut alors être source de conflit(s) car les différents groupes ne partagent pas toujours les mêmes normes. Se pose aussi la question de la transgression aux normes. Pour l'évaluer, il est

généralement pris en considération l'adhésion aux normes de la personne malade et son processus de socialisation (Mucchielli, 2014).

Goffman (1975) propose une théorisation de la reconnaissance du handicap à travers une nouvelle approche de la déviance (Goffman, 1975 ; Calvez, 2000). Il propose de l'aborder par le biais du stigmat en élargissant sa définition. Lors d'une interaction entre des individus, le stigmat affecte l'identité sociale d'un individu et le discrédite. L'identité sociale se définit à travers des signes extérieurs caractéristiques d'un rang social. Ces stigmates, innés ou acquis ultérieurement, produisent une limite telle une frontière, entre l'individu et le groupe. Cela aura également une incidence sur les actions de l'individu ayant un stigmat et agira par conséquent sur la position qu'il occupe au sein de la société. Il souligne enfin que cette personne sera rejetée dans certaines circonstances, alors que dans d'autres, elle pourra s'intégrer mais dans tous les cas elle devra s'adapter (Goffman, 1975). Dans de nombreuses sociétés, par exemple en Afrique, le handicap est synonyme d'une disgrâce divine, d'une marque diabolique (Herbaut *et al.*, 1996). À l'époque de l'esclavage, les esclaves étaient marqués, tout comme les personnes juives des camps de concentration lors de la seconde guerre mondiale. Cela réduisait ces individus à perdre leur statut d'être humain, pour n'être que des esclaves anonymes, des « *Stück* » (morceau) (Sironi, 2004) ou simple numéro. Notons au passage l'Aktion T4 programmée et réalisée par les nazis dès 1940 concernant l'euthanasie de plus de 70 000 personnes handicapées. Avec Goffman (1975), la stigmatisation vaut pour les personnes en situation de handicap et les délinquants. Or, Murphy (1987), chercheur en anthropologie devenu tétraplégique, signifie son désaccord sur ce point. Il estime que cette théorie ne prend pas assez en compte le statut spécifique des personnes « handicapées ». Une personne ne choisit ni son handicap, ni son ethnie d'origine. À l'inverse, un délinquant aurait selon Murphy, le choix de ses actions. Or, dans un cas comme dans l'autre, chacun se trouve stigmatisé et rejeté de la société.

Exclusion et désaffiliation

Castel (2011) et Elbaum (1995) s'intéressent au phénomène de l'exclusion. Plutôt que d'utiliser le terme « *d'exclusion* » qui renvoie à une idée de privation et ne fournit aucune information sur le processus, Castel (2011) introduit le concept de « *désaffiliation* » (Castel,

2011, p. 11). Selon ce dernier, un individu acquiert une reconnaissance sociale par le biais de son activité professionnelle, et plus particulièrement au sein des classes ouvrières. Il souligne que cela n'a pas toujours été le cas. En effet, la condition ouvrière a longtemps été peu enviable. C'est au cours des années 1960, que cette dernière s'améliore peu à peu et devient le socle de la structure sociale en France. L'ensemble des aléas qui affectent le statut de salarié tel que le chômage, les accidents du travail, les protections sociales (chômage, maladie, vieillesse, etc....) deviennent des analyseurs de la société. Dès lors que le taux d'inactivité et de la précarité parmi les actifs augmente, c'est l'ensemble de la population qui est affectée. Un sentiment d'insécurité s'installe (Castel, 2011). Une activité professionnelle permet d'une part, à une personne d'obtenir une rémunération en échange de son travail et d'autre part, elle lui permet de s'intégrer au sein d'un groupe, d'être affiliée à une catégorie socio-professionnelle, autrement dit d'obtenir une forme sociale de reconnaissance. *A contrario*, l'inactivité, la perte d'un emploi ou l'impossibilité de s'insérer dans le monde du travail revêt une dimension bien plus importante que le simple fait d'être au chômage. Il est nécessaire également de prendre en compte l'identité sociale d'un individu : comment le groupe auquel il appartient le perçoit, comment il se reconnaît à l'intérieur de ce dernier (Castel, 2011).

En outre Cambon (2006) montre qu'il est possible de quantifier la valeur sociale d'un individu. Cela renvoie à ce qui est reconnu comme désirable au sein d'un groupe. Certains comportements comme la politesse sont généralement appréciés dans la société. Cependant, il se peut qu'une personne, en particulier, puisse ne pas cautionner cette attitude pour des raisons qui lui sont propres. Enfin une « *valeur marchande* » (Cambon, 2006, p. 129) peut être attribuée à la personne. Elle se calcule en fonction de la connaissance que le groupe a sur le potentiel de l'individu en question de réussir ou non au sein du groupe dans lequel il évolue (Cambon, 2006).

Il est nécessaire également de s'intéresser aux représentations des membres de la société environnant les personnes en situation de handicap. Douglas (1966) propose de prendre en compte deux dimensions qui sont le contexte social et la latitude que le contexte laisse à la personne pour effectuer ses propres choix. Cela la conduit à distinguer quatre types de structures sociales. Chacune de ces organisations possède une culture qui lui est propre (Calvez, 2000 ; Douglas, 1966).

- La culture hiérarchique prend en compte un grand nombre de situations dont la déficience, le handicap, s'il est possible de lui attribuer un statut social qui lui correspond.
- La culture égalitaire ne procède à aucune catégorisation. Elle prend l'individu dans sa globalité. Une personne handicapée peut s'y intégrer dès lors qu'elle obéit à la règle d'égalité entre ses membres.
- La culture individualiste met en avant les capacités individuelles de chaque individu et notamment celles de créer des relations et lier des alliances avec d'autres personnes.
- Enfin, une culture fataliste prend en compte les différences si les personnes ne s'unissent pas pour réclamer des avantages pour compenser. Les membres qui viennent à aller à l'encontre des statuts ou revendiqueraient une autre place, se voient exclus du groupe, situation qui peut s'observer lorsqu'une personne handicapée se bat pour être considérée comme une personne valide.

Les cas ne pouvant être pris en compte dans cette classification sont estimés comme dangereux (Calvez, 2000; Douglas, 1966). Il s'agit principalement des personnes en situation de handicap bien que ces quatre cultures les prennent en considération de façons différentes. Ces personnes symbolisent « *une forme de pollution* » (Calvez, 2000, p. 2) et viennent altérer l'image que l'on peut se faire de l'être humain. En outre, si une personne handicapée met en place des compensations ou désire qu'on la traite comme une personne « ordinaire », elles se verront elles aussi rejetées.

Parce qu'associée à une telle image, certains préconisent l'enfermement des personnes porteuses d'un handicap mental car elles les terrifient (Grim, 2009; Korff-Sausse, 2013). Cela peut aller jusqu'à des situations sordides d'isolement, voire de mauvais traitements (Mennrath, 2019). Wolfensberger (1994) dénonce ces pratiques qui conduisent au « *death making* », la fabrique de mort. L'histoire et notamment les camps de concentration durant la seconde guerre mondiale permettent de garder en mémoire ces faits tragiques. L'actualité nous rapporte encore régulièrement des exemples de faits divers de ce type.

À cet égard, la loi d'orientation du 30 juin 1975 en faveur des personnes handicapées a reconnu la nécessité d'une prise en charge de ces individus. Ainsi le « *death making* » se voit très limité par cette loi. Cependant, des conduites répréhensibles peuvent toujours avoir cours à l'exemple des mauvais traitements (Grim, 2009; Mennrath, 2019). Cette même loi a rendu obligatoire la prévention et le dépistage des handicaps. Ce dernier s'effectue au niveau anténatal pour certains. Aussi, dans pareil contexte, est-il encore possible de vouloir accueillir un enfant handicapé au sein de sa famille ? Comment se construit alors cette sphère ? Et l'enfant ?

Liminalité et liminarité

Il est possible d'effectuer un parallèle entre les phénomènes d'exclusion et celui du handicap. Stiker (2007) note cependant des spécificités qui sont propres à ce dernier. Les personnes handicapées se trouvent dans un entre-deux, ni incluses, ni exclues. Des rapports le mettent encore en évidence aujourd'hui, notamment le rapport de Dubois & Jumel (2019) sur la mise en œuvre de la loi du 11 février 2005. Il est indispensable de prendre ceci en compte dès lors qu'une analyse est faite sur les conditions sociales de ces personnes. Ils peuvent souffrir d'un rejet partiel. Un statut mineur peut leur être attribué parce qu'elles sont jugées irresponsables. Certains pensent aussi que le handicap est contagieux. Un des adolescents interviewés l'a d'ailleurs exprimé en ces termes :

Yanis : « *Au primaire, des enfants voulaient pas jouer avec nous parce qu'on était [dans ce dispositif spécialisé]. Ils disaient qu'ils veulent pas devenir bêtes comme nous* ». (Extrait d'une retranscription, enquête exploratoire, avril 2015)

Ces manifestations hostiles conduisent à des situations d'exclusion. Ici, la peur de la contagion pousse les pairs à rejeter le « camarade avec handicap ». En votant des lois promouvant l'intégration puis l'inclusion des personnes handicapées, les politiques affichent la volonté qu'une place leur soit octroyée au sein de la société. Cette intégration, si nous nous référons au rite de passage décrit par Van Gennep (1909), constitue un passage d'un état d'isolement à un nouveau statut dans le monde dit « ordinaire ».

Murphy (1987) souligne que des confusions peuvent avoir lieu si nous considérons le handicap sous l'angle de la déviance. Il propose une nouvelle approche qui permettrait de prendre en compte les caractéristiques uniques d'une personne souffrant d'un handicap. Il s'appuie sur les travaux de l'anthropologue Van Gennep (1909) portant sur la « liminarité », qu'il définit comme étant le moment d'un rituel. Selon ce dernier la vie est rythmée par plusieurs étapes et entrecoupées de passages transitoires. Ces rites s'organisent selon Van Gennep (1909) en trois étapes. La personne est isolée et suit un enseignement au cours de la première phase. La seconde est celle de la marginalisation dénommée phase liminaire. L'individu revêt alors une forme « indistincte » ou un « masque de mort » (Blanc, 2010, 2017). Il prépare un rite de passage dans le cadre d'une formation, d'une initiation. Il endossera une nouvelle « identité » après l'avoir traversé. Cette phase a une durée déterminée. Elle ne peut s'entendre dans le temps. Cette seconde étape est souvent liée au seuil d'une porte, à la mort, à la notion d'invisibilité (Blanc, 2006, 2010, 2017; Calvez, 1994, 2000; Dartiguenave, 2012; De Saint Martin, 2019; De Stexhe, 2015; Grim, 2009; Stiker, 2007; Van Gennep, 1909). Enfin apparaît la phase de réintégration où il sera de nouveau inséré dans le groupe, mais en occupant de nouvelles fonctions avec un meilleur statut (Blanc, 2006, 2010, 2017; Dartiguenave, 2012; Murphy, 1987; Van Gennep, 1909)..

Dartiguenave (2012) élargit le cadre de la liminarité en l'abordant d'un point de vue phénoménologique et anthropologique. La liminarité ne se restreindrait pas à la phase du rituel proprement dite. Il distingue une certaine négativité dans le cadre des rituels. Cela a pour conséquence d'amener les acteurs sociaux qui participent aux rituels à se distancier des protocoles, aux sens donnés à ces derniers. Cette distanciation leur permet alors de se réapproprier les règles de ce passage. En d'autres termes, ce ne serait pas uniquement un temps dédié à un rite, mais plus largement « un processus d'évidement ouvrant à la *communitas existentielle*, c'est-à-dire à un vécu du rituel qui dépasse ou transcende ses déterminations sociales » (*Ibid.*, p. 82). La notion de « *communitas existentielle* » est un concept qui a été avancé par Turner. Elle se fonde sur l'idée du vivre ensemble, du ressentir ensemble au sein d'une communauté. L'homme est le seul mammifère capable de produire des frontières et les rites ne font que reproduire, réaffirmer ces limites. Dès lors, les acteurs sociaux assimilent ces rites à des évidences non contestables et les chosifient. La liminarité permet de se distancier par rapport à

cette réification du rituel, de sa signification, de sa symbolique par ce « *processus d'évidement* ». Cela permet alors une métamorphose du rituel grâce au vécu de la « *communitas existentielle* ». Ainsi les acteurs sociaux peuvent se réapproprier ce rituel. Par cette démarche, le rituel se renouvelle perpétuellement et ne tombe pas dans l'oubli.

Turner (1990) a élargi la notion de « *liminarité* » développée par Van Gennep en introduisant le concept de « *liminalité* ». Il l'étend à toutes les périodes de la vie se caractérisant par une transition, un changement d'état. Cela s'applique également à des lieux, des moments de la vie comme le service militaire que les jeunes français devaient effectuer dès lors qu'ils avaient dix-huit ans ou dès qu'ils avaient fini leurs études. Ce sont également des étapes du développement d'un individu, comme la transition de l'enfant à l'adulte par exemple : « *l'enfant n'est plus tout à fait un enfant et n'est pas encore un adulte, il est l'un et l'autre tout en étant plus l'un et pas encore l'autre* » (Blanc, 2010, p. 40). Les personnes qui vivent ces situations se trouvent alors dans un « *entre-deux* » qui sera marqué par un début et une fin bien définis. Le temps qui s'écoule entre ces deux points pourra être plus ou moins long. Blanc (2010) prend l'exemple de la maladie pour étayer sa définition. Le malade se trouve durant toute la période de sa convalescence dans un intermède qui prendra fin lorsqu'il aura recouvré la santé. Cette période de transition dépeint la situation d'une personne handicapée, car bien qu'elle ne soit pas porteuse d'une maladie, son état de santé nécessite un suivi médical. Cela laisse entendre qu'elle se trouve au seuil de la société (Blanc, 2010, 2017; Calvez, 1994, 2000; De Stexhe, 2015; Murphy, 1987; Stiker, 2007). Cette définition répond selon Murphy (1987) à la situation quotidienne d'une personne en situation de handicap. Cependant, une personne handicapée ne pourra jamais prétendre à une guérison. Dans pareille circonstance il s'agit d'un état liminal sans fin (Blanc, 2017). Dès lors, dans ce contexte liminal, la personne handicapée découvre l'existence d'une « *normalité* », de sa propre différence et du questionnement autour de son humanité. Son handicap l'empêchera d'effectuer les mêmes activités que des personnes valides et par conséquent il est et sera toujours exclu de leur monde. Néanmoins, il n'envisage pas de demeurer dans cet intervalle bien que tout l'y contraigne (Blanc, 2010, 2017; Murphy, 1989). En effet, les avancées médicales permettent de créer de nouvelles prothèses de plus en plus performantes, la qualité de vie de la personne handicapée s'en trouvera améliorée même si son handicap sera toujours présent (Blanc, 2010).

La liminalité serait un modèle de référence pour le handicap :

- Elle permet d'offrir des lieux d'accueil pour les personnes ne pouvant vivre seules de par la complexité ou la lourdeur de leur handicap.
- Elle désigne des dispositifs et structures qui peuvent accueillir ces personnes dès lors qu'elles sont reconnues handicapées.
- Elle permet de proposer un cadre pour penser le handicap dans cet entre-deux sur du moyen terme, associant la « *déficiences à un délai d'attente* » (Blanc, 2017 p. 66). En outre, la vie collective ne serait faite que d'aménagements. Il est donc difficile de penser à une vie sociale réellement inclusive.
- Enfin, elle offre un cadre qui permet des échanges entre personnes valides et non valides parce qu'elle conceptualise le handicap pour le rendre accessible à des non-initiés. Sans cela, tout dialogue serait difficile (Blanc, 2017). Il devient ainsi possible de gérer la vie collective, en invitant les personnes handicapées à s'y intégrer tout en leur demandant de garder leurs distances. Il s'agit d'une « *injonction paradoxale* » (Blanc, 2006). Le handicap représente à cet égard un point de départ de la stigmatisation sans pour autant s'y inscrire. En outre, les seules personnes qui bénéficient de cette dynamique sont celles qui ont effectués des démarches administratives afin que soit reconnu leur handicap. Toutefois ces mêmes personnes et les professionnels qui œuvrent à leur insertion savent que ces mesures et leurs actions sont insuffisantes pour permettre leur intégration (Blanc, 2010). Cela est sans doute dû à une connaissance minimale de la situation de handicap.

Ces personnes, comme tout individu et citoyen, élaborent des projets, ont des désirs, des souhaits, envisagent des carrières professionnelles afin de participer à la vie économique et sociale d'un pays. Cependant leur handicap, plus ou moins contraignant, est davantage perçu comme un « frein » plutôt qu'une force car leur corps leur fait toujours défaut. Aussi, ces personnes doivent toujours prouver que leur déficience n'est pas un frein à l'activité. Elles devront également acquérir des compétences nouvelles pour être en mesure de s'intégrer. La personne handicapée

devra alors passer par « *la réparation* » (Blanc, 2017) si son corps ne peut le faire. Cette dernière peut être financée par les pouvoirs publics en vue d'effectuer des réaménagements coûteux d'établissements, d'infrastructures, etc... Cette réponse collective en vue de les intégrer dans la société sera longue et coûteuse. Cela contraint la personne handicapée à devoir rester dans cette situation liminale, malgré les aménagements mis en place ou les équipements dont elle bénéficie pour combler son handicap (Blanc, 2017). Est-ce qu'à l'heure actuelle, où le monde rentre dans une récession économique consécutive à la crise sanitaire du coronavirus, les pouvoirs publics et la société auront cette même volonté de les inclure avec les mêmes budgets ?

Calvez, (2000, 2015) souligne que la liminalité est le fruit d'une intégration incomplète. Selon lui, en les intégrant dans la société, les étiquettes ou les marquants qui permettaient de les identifier plus facilement sont estompés (Calvez, 2000). Cela est d'autant plus vrai pour ceux qui souffrent d'un handicap cognitif, parce qu'invisible. Ils perdent le statut de personnes « enfermées » et en gagnent un nouveau lorsqu'ils réintègrent la société (Calvez, 2000). Cependant, à l'heure de la loi n° 2019-791 du 26 juillet 2019 pour une école de la confiance (2019) et notamment de son quatrième chapitre consacré à l'école pleinement inclusive, quel(s) statut(s) vont avoir ces élèves ? Veulent-ils de cette inclusion ? Quels sont leurs ressentis lorsqu'ils sont « enfermés » dans des dispositifs spécialisés ? Quels sont leurs ressentis tout au long de leurs parcours pour ceux qui ont connu ces deux univers ? Ont-ils envie de franchir ce seuil pour retourner vers la société dite « ordinaire » ?

En outre, pour que nous puissions accepter leurs différences, les personnes en situation de handicap sont présentées comme ayant des « *anomalies* » (Canguilhem, 1966). Canguilhem (1966) effectue une distinction entre « *anomalie* » et « *anormal* ». Le premier terme ne renvoyant pas au second. Il définit un individu « *anormal* » comme étant un individu qui adopte un mode de vie divergent de celui du groupe de référence. Il souligne que cela ne découle pas d'une pathologie. Quant à « *l'anomalie* », ce sont des spécificités qui nous rendent uniques et nous ne permettent pas de nous substituer entièrement à un tiers (Canguilhem, 1966).

Cela peut alors engendrer en nous un phénomène angoissant, qu'il est nécessaire de distinguer de l'angoisse à proprement parler (Grim, 2009; Korff-Sausse, 2013). Cette dernière conduit au

refoulement de la personne infirme. Ce mécanisme a été étudié par Freud dans son ouvrage « *L'inquiétante étrangeté* » en 1919 et repris par Korff-Sausse (2013) dans son livre intitulé « *Le miroir brisé* ». Leurs deux titres sont d'ailleurs très évocateurs. Si nous effectuons une analyse sémantique du titre allemand de l'œuvre de Freud (1919), « *das unheimlich* renvoie d'une part à la racine « *heim* » qui signifie « *chez soi* » ou « *familier* » et d'autre part, le préfixe « *un* », marquant la privation. Chez Korff-Sausse (2013), le handicap est représenté sous la forme d'un miroir « *brisé* ». Il s'y reflète des tendances insoupçonnées, des étrangetés que chacun cache au fond de soi. La personne handicapée nous renvoie à nos propres craintes et imperfections. Mais nous n'avons aucunement envie de nous voir ainsi. Reflet dans lequel nous refusons de nous reconnaître également. Une suite de réactions violentes peuvent s'ensuivre, telles que le refoulement (Korff-Sausse, 2013), le traumatisme, le déni, la culpabilité (Bui-Xuân, 1999; Calvez, 2015; Kittay, 2015; Korff-Sausse, 2013) ou bien encore « *une image de mort* » (Butler, 2012; Grim, 2009; Korff-Sausse, 2013) ou quelque chose de « *toxique* » (Blanc, 2017). À cet égard, Sticker (2007) reprend de Rank (1914) et développe la théorie du double. Une analyse des textes de lois depuis 1975 en faveur des personnes handicapées le mène à effectuer un parallèle entre le statut des personnes en situation de très grande précarité et celles en situation de handicap. Cette dernière serait « *le double* » de la personne valide. Cependant, il est impossible de se débarrasser de cet *alter ego*, au risque de disparaître soi-même (Stiker, 2007). Stiker pose un lien entre la théorie du double et l'inquiétante étrangeté abordée par Freud. Elle engendre une multitude de réactions dont la liminalité. La personne handicapée incarne un double, concret, visible, que chaque individu possède en lui-même. Certains parlent d'un travail de deuil qu'il serait impossible de faire (Calvez, 2000; Korff-Sausse, 2013), comme une ombre dont on ne peut se défaire et envers laquelle nous éprouvons une aversion. Nous ne souhaitons absolument pas lui ressembler. Cette ombre est présente à chaque instant de la vie d'un individu, elle nous rappelle notre vulnérabilité en tant qu'être humain mortel (Calvez, 1991, 1994, 2000). Ce statut de liminalité apparaît à chaque fois que des membres de la société abordent la notion de handicap ou déficience. La société hésite, tâtonne encore entre exclusion, intégration ou inclusion des personnes handicapées en son sein. En effet, des lois sont votées et des actions sont réalisées mais jamais pleinement, il s'agit alors d'une situation d'entre-deux (Blanc, 2017; Calvez, 1994, 2000 ; De Saint Martin, 2019 ; Stiker, 2007).

La théorie de la liminalité prend tout son sens grâce à la théorie du double, développée par Sticker (2007). Blanc (2017) précise à cet effet que « *la liminalité est le résultat le plus probant d'une gestion sociale des corps empêchés dans laquelle interviennent usages, représentations, stéréotypes et relations sociales* » (Ibid., p 72). La liminalité devient une conséquence de ce double dont on a besoin mais qu'on refuse d'avoir trop près de soi. Mais à l'instar du tableau de Dorian Grey, nous ne pouvons le tuer, au risque de nous tuer nous-même (Sticker, 2007). Aussi, nous nous enfermons dans cette « *injonction paradoxale* » (Blanc, 2010). Cela a des conséquences indéniables sur les personnes en situation de handicap qui demeurent dès lors toujours enfermées dans cet entre-deux, sans jamais avoir l'espoir d'en sortir. Avec de telles perspectives, quel avenir offre-t-on aux personnes en situation de handicap ? Leur laisse-t-on la possibilité de rêver à un futur meilleur en lien avec ce qu'ils veulent être et faire ? Et quand bien même elles arrivent à mettre en place des compensations, à rivaliser avec les personnes « valides », ne sont-elles pas cantonnées à cet éternel intervalle. Pourquoi ? Sticker nous apporte la réponse : nous avons éperdument besoin de ce double. Mais qu'en pensent les personnes en situation de handicap aujourd'hui. Or, jusqu'à présent, ce sont pour la plupart des personnes « valides » qui s'expriment. Murphy effectue ce même constat mais sa vision du handicap est celle d'un valide devenu handicapé et ayant vécu une perte d'autonomie. Aujourd'hui, nous avons des exemples de personnes devenues tétraplégiques à l'instar de Philippe Croizon ou encore Tony Moggio qui multiplient les exploits sportifs comme traverser la Manche à la nage pour le premier ou le golf de Saint Tropez pour le second. Ou Virginie Delalande, première avocate sourde de France qui « *voudrait faire du handicap une force*⁵ » (Midena, 2020). Ces personnes en situation de handicap connues et moins connues déploient des efforts considérables et des trésors d'ingéniosités. C'est pourquoi nous pouvons nous demander pourquoi le handicap n'est perçu qu'à travers une faiblesse ? D'ailleurs Croizon (2014) a publié un livre au titre évocateur : « *Plus fort la vie* ». Ne devrions-nous pas reconsidérer nos positions face à cette situation liminale ? Est-elle toujours valable pour toutes les personnes en situation de handicap ? Reste-t-elle une situation sans fin ?

⁵ <https://www.forbes.fr/femmes-at-forbes/virginie-delalande-veut-faire-du-handicap-une-force/>, consulté le 9 juin 2020.

Le concept de bifurcation et de résilience

À cet égard, nous pourrions envisager une autre voie que celle des rites de passages décrits par Van Gennep (1909). À travers les récits des personnes « handicapées », nous nous inscrivons dans le sillage du modèle goethéen des récits de vie (Delory-Momberger, 2014) avec des crises, un travail de deuil et la nécessité d'effectuer des choix parmi plusieurs possibilités pouvant engendrer un tournant de vie accompagné d'un départ vers une orientation nouvelle. Le handicap est vécu comme un traumatisme pour les parents. Aussi nous pouvons supposer qu'il en est de même pour l'enfant. Ferenczi (2006) précise que « *le comportement des adultes à l'égard de l'enfant qui subit le traumatisme fait partie du mode d'action psychique du traumatisme. Ceux-ci font généralement preuve d'incompréhension apparente à un très haut degré* » (Ibid., p. 36-37). Ces circonstances engendrent dans un premier temps un phénomène de résilience défini par Cyrulnik et Séron (2003) comme étant le cheminement d'une personne pour s'extraire d'une « *fatalité* », qui entraîne dans un second temps une « *bifurcation* » dans la trajectoire d'un individu l'invitant, l'obligeant même à se redéfinir pour lui-même et par rapport aux autres (Bessin, Bidart, Grossetti, 2010 ; Bouquet et Debuchot, 2017). Ce cheminement peut se décliner en quatre temps : un temps d'insatisfaction. Le jeune doit se construire dans un univers générant une insatisfaction, vécue souvent très douloureusement. Il est isolé. Un deuxième temps émerge alors et permet de rêver ou d'envisager un meilleur avenir. Negroni (2009) souligne alors qu'une « *rupture* » est en train de se produire. Face à une insatisfaction diffuse, un point de non-retour se dessine à l'horizon. Le jeune entame alors une nouvelle phase, que Négroni nomme « *latence* », intermédiaire comparable à la phase liminale. Un quatrième temps marque enfin la rupture pour un départ vers une orientation nouvelle. Cependant Négroni (2009) souligne que cette rupture avec un passé douloureux va être appréhendée très négativement par la personne elle-même. Il est possible à ce moment-là de rencontrer des moments d'égarement, durant lesquels la personne peut être bloquée (Negroni, 2009).

Cette démarche s'inscrit dans le cadre d'un projet de vie défini explicitement ou non.

« ... [Elle] renforce l'idée d'une continuité dans les parcours d'une personne. Elle souligne, en dépit de toutes les apparences, nul ne doit être privé de son avenir. Elle

permet d'insister sur la dimension dynamique, au sens, où il est dit qu'il n'est d'humanité qu'en mouvement. Donc si une personne en grande difficulté, voire en situation de dépendance majeure, peut être dite « sujet de droit », cela suppose de créer les conditions possibles à la fois à son appartenance à une histoire et de l'expression, autant faire soit se peut, d'une volonté personnelle. L'idée de projet est d'emblée à la fois optimiste et rationaliste. » (Jaeger, 2017, p. 46).

Il est possible d'analyser les parcours de vie à travers cinq facteurs : le développement tout au long de l'existence d'une personne ; les intentions des personnes en fonction des circonstances, des opportunités et des contraintes qu'elles rencontrent ; les temporalités sociales, individuelles, historiques sont un troisième élément à prendre en compte et enfin la temporalité liée à l'âge de la personne. Cette approche par le biais des projets de vie invite à prendre ce qu'il y a de singulier en chacun, dans leurs itinéraires (Bouquet & Dubéchet, 2017; Jaeger, 2017). À ce titre, pouvons-nous enfermer un groupe de personnes dans une situation de seuil ? Ne serait-il pas pertinent d'individualiser davantage l'approche, d'autant qu'aucun parcours n'est linéaire ? L'individu doit constamment s'adapter aux circonstances, se recomposer, se redéfinir. Ces moments dans le parcours de vie sont des « bifurcations » (Abbott, 2009; Bessin et al., 2010; Bouquet & Dubéchet, 2017; Négroni, 2009). Est-ce à dire que les personnes en situation de handicap ne sont pas « capables » de telles bifurcations ?

Ce concept de « bifurcation » ou de « turning point » désigne un évènement qui apparaît à un moment du parcours d'une personne. Il peut sembler anodin. Cependant certaines de ces perturbations peuvent être à l'origine de réorientations importantes dans le cadre du projet de vie de ce même individu. Ces bifurcations sont imprévisibles, irréversibles et imposent à la personne une redéfinition de soi et de ses rapports aux autres. La survenue d'un handicap s'inscrit dans cette dynamique (Bouquet & Dubéchet, 2017). Bouquet et Debuchot (2017) affirment que la vie est un savant mélange de conjectures, de possibilités, d'intentions mais également d'imprévus, d'accommodations, d'intégrations et de rencontres pouvant engendrer une bifurcation dans le projet de vie d'une personne. Cela met l'accent sur les occasions, les possibilités et les contraintes qui se présentent (Abbott, 2009). Abbott (2009) distingue deux formes de « turning point ». Le premier nommé « turning point convergent » se réfère à un évènement qui transforme « une

trajectoire aléatoire à une trajectoire directionnelle et orientée » (Ibid., p. 197). Le second, décrit le mouvement inverse, soit un « *turning point aléatoire* » (Ibid., p. 197). Il note que les premiers sont d'une importance cruciale et permettent notamment à des jeunes s'inscrivant dans la délinquance par exemple et qui, suite à un évènement ou à une rencontre s'inscrivent dans une vie stable, avec un travail en contrat à durée indéterminée et une vie de famille. Cependant il est impossible de définir le début et la fin de ce processus. Il peut s'inscrire également comme un rite de passage sans qu'il ait été vécu comme tel. À son issue, le parcours de vie de la personne s'en trouve modifié de manière significative et durable (Abott, 2009).

Bouquet et Dubéchet (2017) soulignent que ces situations se rencontrent très fréquemment dans le milieu de l'action sociale. À cet égard, charge au référent de ce parcours d'en assurer la continuité, la coordination, de construire des passerelles entre des services, des institutions, des domaines d'activité, « *de manière à lisser les différentes étapes du parcours de la personne, afin d'éviter les ruptures ou les bifurcations radicales qui pourraient faire perdre le fil tenu du parcours de l'individu* » (Bouquet & Dubéchet, 2017, p. 22).

Charge au référent également, de faire en sorte que ces lieux, ces dispositifs spécialisés, « *ces carrefours* » soient aussi des endroits où les personnes puissent faire des choix et devenir sujets auteurs (Morvan, 2010). Mais comment ? L'enfant va-t-il prendre appui sur son passé, son histoire, « *son intériorité psychique* » pour se rebeller, se défendre, s'agiter en tous sens pour se différencier de l'étiquette qu'on lui apposait jusque-là, qui l'emprisonnait et qui l'empêchait de se donner les moyens de concrétiser ses rêves ? Il ne veut plus être l'« *objet de soins pris dans les mailles d'une éducativité technique indéfinie, littéralement « assujetti* » » (Morvan, 2010, p. 137). Il se place alors « *comme sujet autre que handicapé* » (Ibid., p. 136). « *Il est et devient libre de...* » (Ibid., p. 137). Korff-Sausse (2013) tient des propos similaires :

« *Reconnaitre le handicap, cela veut dire ne pas le nier, ni en minimiser les conséquences, ni chercher à rassurer. Voir l'enfant handicapé tel qu'il est, avec ses déficiences, les bénéfices secondaires qu'il tire parfois de sa dépendance, l'agressivité et les revendications qu'il veut exprimer; bref admettre sa personnalité, sa souffrance, le destin qui est le sien sans en faire une victime* » (Ibid., p. 17).

Cependant Morvan (2010) souligne que ces individus « *y stagnent* » pour beaucoup. Il explique que ces personnes sont prises entre « *deux positions contradictoires* ». En effet, lorsqu'ils sont inclus dans la société civile, ils sont pointés du doigt et mis à l'écart. Dans ces dispositifs, ils sont reconnus dans tout ce qu'ils ont en plus ou en moins (Korff-Sausse, 2013), leurs difficultés, leurs handicaps. Mais au risque de rendre l'enfant handicapé « *un être davantage parlé que parlant* » (Morvan, 2010, p. 136). Dans ce temps en suspens, on leur inculque le code utilisé par cette société qui les a mis à la marge pour les y réintégrer de nouveau. Pour continuer de bénéficier d'une assistance, d'une protection, d'un soutien et d'une enveloppe contenant, « *la personne n'a d'autre issue que de faire le « mort »* ». (*Ibid.*, p. 136). Ils y restent alors, « *handicapés* » (*Ibid.*, p. 136). Comment procéder pour que la personne handicapée s'autorise à faire le pas, à passer le seuil ?

Il est indispensable qu'il « *soit reconnu pour ce qu'il est et non pour ce qu'il a* » (*Ibid.*, p. 137).

Chapitre 3. Donner naissance à un enfant présentant un handicap ?

Moyse (1999), Calvez (2000), Korff-Sausse (2013) soulignent qu'il devient rare que des familles acceptent de garder, après un dépistage anténatal, un enfant présentant des malformations. Cette décision relève davantage d'un « *désir* » que « *d'un choix* » (Soulet, 2005). Depuis les années 2000, il est devenu courant d'utiliser le terme de « *vulnérabilité* ». Plusieurs organisations scientifiques, sociales, etc... telle que l'Agence Nationale de la Recherche en 2008 ou l'Observatoire Nationale de l'Enfance en Danger en 2014, se sont questionnées sur l'usage de ce terme. Certaines institutions comme les centres régionaux pour l'enfance et l'adolescence inadaptée se sont vues rebaptisées « *centres d'Etude, d'Action et d'Information en faveur des personnes en situation de vulnérabilité* ». L'introduction de ce nouveau terme vise-t-elle à décrire une nouvelle réalité ou sert-elle à se substituer au vocabulaire déjà existant, notamment celui d'exclusion qui renvoie à une image forte, avec une connotation négative ?

Soulet (2005) définit la vulnérabilité comme « *une potentialité à être blessé* » (p. 25). Le code pénal définit la vulnérabilité à travers six états qui la caractérisent juridiquement en fonction de l'âge, la maladie, l'infirmité, la déficience physique ou psychique et la grossesse. Dans le domaine du handicap, l'expression « *vulnérabilité complexe* » (Brodiez-Dolino, 2016, p. 6) est utilisée pour désigner des stades avancés de l'autisme ou de la maladie d'Alzheimer. Ce vocable suit les évolutions de la société, des progrès techniques et des politiques qui sont menées. Ce lexique tend à une « universalité » pouvant atteindre chacune des catégories sociales. Cette notion appelle à agir également sur l'environnement de la personne afin qu'elle soit moins vulnérable. En pratique, il y a une articulation entre l'accompagnement individuel de la personne et des politiques ciblées au niveau de l'emploi, de l'éducation, de la formation et de l'insertion professionnelle... Selon Brodiez-Dolino (2016), ce changement de vocabulaire marque l'évolution d'une société qui cherche aujourd'hui à réintégrer les personnes. Elle admet donc qu'il y a des personnes qui sont exclues de la société. Elle prend en considération tant les

« *fêlures* » (*Ibid.*, p. 1) que les « *blessures* » (*Ibid.*, p. 1) de l'individu ainsi que ses capacités et capabilités de résilience et cherche une solution pour les atténuer. D'une logique réparatrice, nous passons à une logique préventive (Brodiez-Dolino, 2016). Dès lors qu'une famille a fait le choix de garder cet enfant à naître en toute connaissance de cause ou lorsque le handicap se révèle après la naissance, comment se structure la sphère familiale en tenant compte de l'impact sociétal décrit précédemment ? En outre, toute famille, quelle qu'elle soit, aspire à ce que son enfant ait la meilleure vie possible. Est-ce envisageable pour ces familles ? Quel.s cheminement.s suivent-elles pour y parvenir ?

Une vie normale pour un enfant handicapé : cap ou pas cap ?

Kittay (2015) philosophe et maman d'une enfant porteuse d'un handicap non visible à première vue (Korff-Sausse, 2013), nous livre un témoignage s'inspirant de son vécu et de son parcours. Elle se nourrit également d'une autre expérience personnelle, car elle est issue d'une famille juive, qui a survécu à l'Holocauste. Dès son enfance, elle a éprouvé un « *désir de normalité* » (Kittay, 2015, p. 176). Sentiment qui réapparaît après la naissance de sa fille. Avant de devenir parent d'une enfant handicapée, elle pensait les notions de « *normalité* » et de « *la vie bonne* » indissociables. Après la naissance de sa fille, elle a entrevu une relation bien plus complexe entre ces deux notions. En effet, elle conçoit maintenant une distinction entre « *la vie bonne* » (p. 176) et « *une vie bonne* » (p. 176). Elle se demande si une vie heureuse et épanouissante est possible pour des personnes porteuses d'un handicap invisible. Elle émet comme hypothèse qu'une redéfinition des notions de normalité et de « *bonne vie* » rendrait possible l'espérance d'une vie heureuse pour ces enfants.

« Je ne parlerai pas non plus d'une « vie minimalement acceptable », c'est-à-dire d'une vie qui, bien qu'elle soit appauvrie ou malheureuse, continuerait d'être préférable à la mort. En effet, dans la perspective que je souhaite défendre, une vie bonne peut et doit être davantage que minimalement acceptable » (Ibid., p. 177).

Tout au long de la grossesse, les parents idéalisent l'enfant à venir, souhaitent qu'il puisse réussir là où ils ont échoué, qu'il soit doté de nombreuses qualités qui lui permettent de réussir dans la vie. Puis vient le moment de l'accouchement. Enfin la rencontre avec cet être tant attendu et

désiré. Mais, voilà. Cet enfant naît. Avec un handicap... S'en suit un silence assourdissant. Il est décrit et ressenti par toutes ces mères qui viennent de mettre au monde ce nouveau-né (Korff-Sausse, 2013). La solitude. L'isolement. Comme si elle avait contracté une maladie fortement contagieuse (Korff-Sausse, 2013). L'écart entre l'idéal et le concret est abyssal. L'arrivée de cet enfant, qui n'est pas normal, est un vrai chamboulement dans leur vie. Tel un « *cataclysm* » un « *choc* » (Kittay, 2015; Gardou, 2013; Grim, 2000; Grim, 2009; Korff-Sausse, 2013; Viné Vallin, 2019). Moment qui restera gravé au fer rouge dans l'esprit collectif de ces familles. Et ce, malgré le temps qui passe. C'est pourquoi Korff-Sausse (2013) intitule le chapitre traitant de cet instant ainsi : « *Sans voix* » (p. 20). Aucun parent n'est préparé à une telle annonce (Kittay, 2015; Ferenczi & Korff-Sausse, 2014; Korff-Sausse, 2013). Gardou (2013) parle de « *blessure à jamais ouverte [...] c'est l'espace ouvert d'une déchirure* » (p. 3). Tous rapportent les mêmes témoignages, avec les mêmes mots : « *Mais ça n'arrive qu'aux autres !* » (Kittay, 2015; Gardou, 2013; Korff-Sausse, 2013). Des personnes valides qui deviennent, suite à une maladie ou un accident, invalides, rencontrent les mêmes réactions. Murphy (Grim, 2009; Murphy, 1987) devenu tétraplégique suite à une tumeur de la moelle osseuse décrit ce même parcours. Puis arrive le temps des questions. De l'évitement et des mises à l'écart (Croix, 2013; Grim, 2009; Murphy, 1987). Cette expérience amène également tous ces parents à éprouver un fort sentiment d'appartenance à une même communauté avec un étiquetage, celui de « *parents handicapés* » (Kittay, 2015; Korff-Sausse, 2013). Parce qu'ils traversent les mêmes épreuves. Ils vivent avec la même peur de perdre cet enfant. Ils partagent les mêmes révoltes, subissent les mêmes attitudes blessantes et l'incompréhension de tierces personnes (Kittay, 2015; Korff-Sausse, 2013; Viné Vallin, 2019). Pourtant, il existe des moments « magiques » que de nombreux parents partagent avec leur enfant, les petites joies de tous les jours à travers l'amour qu'ils éprouvent pour eux (Kittay, 2015; Korff-Sausse, 2013; Viné Vallin, 2019). Commence alors pour ces parents un long travail assimilable à celui qui est effectué après la perte d'un être cher, qui va se dérouler sur plusieurs phases. Ce cheminement conduit à s'adapter de manière différente à cette situation. La première étant selon Grim (2009) celle de la « *sidération* ». Une multitude de questions se posent alors : pourquoi cela leur arrive-t-il ? Pourquoi cet enfant ? Il leur est impossible de se projeter dans l'avenir, de faire des projections de cet enfant dans plusieurs années. « *C'est une période de flou, de vide, de blanc [...] le black-out total* » note Korff-Sausse (2013, p. 26). Les parents

doutent du diagnostic, le remettent en question. Colère, incompréhension et vide les habitent (Kittay, 2015; Gardou, 2013; Korff-Sausse, 2013).

Une seconde phase, surtout marquée par une instabilité psychique, s'ensuit durant laquelle certains parents cherchent un coupable, ou bien se culpabilisent personnellement ou bien encore se rejettent la faute l'un l'autre. Ils s'interrogent sur leur identité. Ils ont un sentiment de honte. Sentiment que l'enfant handicapé pourra exprimer plus tard vis-à-vis de ses parents, avec l'impression d'avoir déçu leurs attentes. Elle peut également être renvoyée au corps médical. Certains parents peuvent se couper du monde extérieur, ou au contraire, se noyer dans une multitude d'activités (Croix, 2013; Kittay, 2015; Gardou, 2013; Korff-Sausse, 2013), allant jusqu'à envisager de lui donner la mort, car ils estiment que ses chances d'avenir sont diminuées. Murphy (Grim, 2009; Murphy, 1987) s'est également posé la question pour lui-même. Depuis qu'il est en fauteuil roulant, il perçoit les personnes valides comme appartenant à un autre monde. Cela met bien en évidence la frontière, le seuil, qu'il y a entre le monde des personnes valides et des personnes porteuses d'un handicap. Il se trouve à ce moment dans un entre-deux, la zone liminale. Grâce à son entourage familiale, il décide de vivre parce qu'« *être vivant était vraiment trop intéressant pour s'en priver* » (Murphy, 1987, p99). Pour les autres, l'amour parental reprend très vite le dessus avec la volonté de reconstruire une nouvelle la vie (Kittay, 2015; Viné Vallin, 2019). À l'instar de Murphy, ils rejettent l'idée que la mort est préférable à la vie pour cet enfant à venir (Kittay, 2015; Freud, 1919; Gardou, 2013; Grim, 2000, 2009; Korff-Sausse, 2013; Murphy, 1987).

Arrive ensuite une phase de « *réaménagement* » (Kittay, 2015; Grim, 2009; Korff-Sausse, 2013). Les réponses apportées par les familles vont être différentes, car chaque être, chaque famille, est unique. Leur handicap l'est également. La nature de ce dernier, la zone corporelle touchée, l'intensité, l'évolution possible du handicap, sa visibilité par autrui, la capacité à être autonome ou le degré de dépendance vont avoir un impact. Mais également l'histoire familiale va jouer un rôle important ainsi que l'âge des parents, la structure familiale, avec la présence d'une fratrie ou non, et la place de cet enfant au sein de la fratrie, l'aide des grands-parents. Ce sont tous ces éléments qui sont à prendre en compte. Il convient également de prendre en considération le niveau socioculturel de la famille, son mode de vie, ses croyances. Ces multiples facteurs

façonnet le mode d'adaptation qui est propre à chaque famille et chaque être (Kittay, 2015; Gardou, 2013; Grim, 2009; Korff-Sausse, 2013; Nussbaum, 2007). L'ensemble de ces facteurs fait écho à ceux identifiés dans le modèle de processus de production du handicap élaboré par l'anthropologue Fougeyrollas (1993, 2010).

Certains parents arrivent à faire le deuil de l'enfant « *parfait* », de l'enfant « *attendu* », « *désiré* » (Kittay, 2015; Gardou, 2013; Grim, 2000; Korff-Sausse, 2013). Ils étouffent leurs idées de mettre fin à ce cauchemar, parce que la vie continue. Chaque membre de la famille va adopter des stratégies pour contrer l'anxiété de la situation et s'investir corps et âme dans cette nouvelle existence. Certains, se surinvestissent dans leur rôle de parent, cela pouvant les conduire à un état d'épuisement total car refusant de s'autoriser des pauses. D'autres n'y parviennent pas car ils n'arrivent pas à passer outre le handicap. Ils sont dans la minoration du handicap, ou le déni. Ils peuvent aller vérifier auprès d'une multitude de spécialistes la véracité du diagnostic en espérant qu'ils se soient trompés, en projetant d'avoir un autre enfant, etc...L'angoisse les habite car ils ont un sentiment de vulnérabilité. Face à cet état de fait, l'entourage, la famille vient, souvent, à prendre leur distance (Croix, 2013; Kittay, 2015; Gardou, 2013; Korff-Sausse, 2013).

Pour continuer à vivre, les parents, confrontés à la réalité, doivent accepter de voir s'évanouir un certain type de bonheur familial (Kittay, 2015; Gardou, 2013; Grim, 2009; Korff-Sausse, 2013). Kittay (2015) reconnaît que cette expérience l'a rendue plus humble. Elle croyait tout savoir sur le handicap avant la naissance de son enfant handicapé. Maintenant, vivant la situation au quotidien, elle dit « *qu'elle sait maintenant* » (p. 176). Aussi, Kittay (2015) propose une solution. Elle envisage une nouvelle approche de la notion de bonheur pour laquelle elle souhaite se battre. Elle souligne que les tâches parentales sont les mêmes quel que soit l'enfant. Il s'agit toujours de les aimer, les protéger de toutes formes de violences, les aider à grandir, les aider à développer des compétences sociales pour qu'ils puissent s'insérer au sein d'un groupe. Au commencement de son apprentissage de « *parent* », Kittay (2015) reconnaît avoir confondu deux idées : celle « *d'une vie bonne* » et d'une « *vie normale* » et les imbriquait ensemble. À l'aune de son expérience, elle admet qu'il est possible de mener une vie bonne et d'éprouver un désir de normalité pour son enfant. Elle souligne que ce projet de vie doit être aussi riche que possible, et non pas « *minimalement acceptable* » (p. 176). En outre, elle effectue une distinction entre « *une*

vie bonne » et « *la vie bonne* » (p. 176). En effet, notre société serait régie actuellement par cette dernière. L'auteur voudrait que la première soit privilégiée, au regard de l'amour qu'elle porte pour sa fille et des espérances qu'elle a. Bien qu'elle ne soit pas capable d'agir tel un être rationnel, raisonné et raisonnable, elle peut et doit pouvoir aspirer à une vie heureuse. Tout parent souhaite que son enfant puisse avoir la capacité de nouer des relations, fonder une famille, avoir des enfants. Ce questionnement provoque également de la souffrance chez les parents. Ils pensent avant tout à l'avenir de leur enfant avant de penser à eux-mêmes. Ils constatent que cet être possède la capacité d'aimer, d'éprouver des émois amoureux. Mais ce sont aussi des êtres vulnérables, incapables de communiquer leur mal-être, en dehors des crises de colères ou de violence ou encore d'abattement. Ils sont également incapables d'adopter des stratégies pour se protéger (Kittay, 2015; Grim, 2009; Korff-Sausse, 2013; Viné Vallin, 2019). Pour illustrer ce propos, nous allons évoquer une rencontre que Grim (2009) a eu avec une enfant devenue adolescente, Caroline. Elle souffre de mongolisme. Il l'a suivie dès sa naissance, puis quelques années plus tard. Après avoir suivi un cursus en école dite ordinaire, elle est acceptée dans un établissement spécialisé. Elle retourne voir Grim, qui fut son thérapeute précédemment. La jeune femme est devenue violente. Elle fait également de nombreuses fugues. D'autres pensionnaires du même centre ont les mêmes agissements. Face à ces comportements inexplicables, l'institution a répondu par une exclusion temporaire de l'établissement de ces jeunes. Kittay (2015) évoque également la violence de certains enfants autistes, du comportement violent de certains enfants handicapés mentaux. Elle note que le stress est toujours le facteur déclencheur de ces situations (Kittay, 2015). Au fil des entretiens menés auprès de Caroline, Grim (2009) découvre que cette dernière est amoureuse. Mais elle répond que cet amour lui est interdit. Tout rapprochement au sein de l'établissement est interdit afin d'éviter la question des rapports sexuels et de la procréation. La maman précise que l'institution refuse de mettre le sujet à l'ordre du jour, qu'aucune politique n'est menée pour informer ces jeunes adultes sur la contraception, les maladies sexuellement transmissibles, etc... La réponse est simple. Selon eux, la sexualité est inexistante chez les personnes handicapées mentales (Grim, 2009). Les personnes qui interviennent dans la vie de la personne handicapée mentale se font une représentation erronée de leur vie sexuelle. Ils se l'imaginent soit inexistante, car ils sont et seront de perpétuels enfants, immatures, soit ils leur accordent une vie sexuelle débridée, voir animale, qu'il est nécessaire de

contrôler (Giarni *et al.*, 2001). D'où le comportement colérique de la jeune adulte que l'on empêche d'aimer. Or tomber amoureux, n'est-ce pas une situation somme toute « normale » ?

Mais qu'en est-il pour des familles qui décident de garder un enfant à naître alors même qu'il sera porteur d'un handicap ? Ou d'un couple de personnes, toutes deux porteuses d'un handicap ? Dès lors, un mouvement va tenter de les pousser à se conformer à une norme, les contraindre à refouler leurs désirs de fonder une famille (Kittay, 2015). Et Grim (2009) d'ajouter :

« Remettre en cause la valeur de leur vie et de leur droit à exister, c'est faire insulte aux infirmes. Si la démonstration vaut pour l'infirmité physique, elle vaut plus encore en matière de déficience mentale » (Ibid., p. 422).

Kittay (2015) évoque aussi l'incapacité de sa fille à se protéger le visage si elle tombe. Alors que ce geste apparaît comme un réflexe chez tout individu « normal », il utilise « *[ses] capacités normales* » (p. 178), elle souligne que son enfant ne « *l'a jamais appris* » (p. 178). Il y a une nécessité d'éduquer l'ensemble des gestes simples de la vie. Aussi, elle souligne cette vulnérabilité qui est là et sera toujours présente. Malgré cette fragilité, le besoin d'enseigner les gestes les plus simples alors qu'ils devraient être innés, est-il possible d'envisager « *une vie bonne* » (Kittay, 2015) ?

Cette expression « *vie bonne* » vient du grec ancien. Sa traduction littérale veut dire bien-vivre. Elle souligne à l'époque antique la quête de l'idéal de sagesse, qui intégrait une éthique vertueuse, que de nombreux philosophes cherchaient à définir à travers des caractéristiques générales valant pour tout citoyen. Aujourd'hui, nos sociétés ne partagent plus ce même idéal de mener une vie vertueuse, contemplative, afin de se rapprocher du divin. La réussite individuelle, le culte de la performance, la compétition sont privilégiés. La presse, le monde de l'entreprise ne parlent que de rendements, de taux de performances, d'augmentation de la compétitivité. Or qui dit compétition dit combat. Des adversaires s'affrontent, se comparent. Notre époque est marquée par une nécessité absolue de recherche de jouissance (Squerverer, 2015). Et de préférence immédiate (Viné Vallin, 2020 a). Le handicap apparaît comme un obstacle à cet objectif. En revanche, les politiques actuelles cherchent à proposer des compensations pour diminuer le handicap et permettre ainsi aux personnes handicapées une possible jouissance. La presse ne

cesse également de véhiculer des stéréotypes d'idéaux : être mince, musclé, etc... auxquels les individus se comparent, et se doivent de ressembler (Viné Vallin, 2019). En effet, l'homme a de tous temps effectué des analogies. Squverer (2015) note que « *le corps se constitue comme le premier modèle normativisant de l'homme* » (p. 266). Aussi ce corps va servir de base pour analyser le monde qui l'entoure rendant l'être invalide, différent, comme hors-norme (Squverer, 2015).

Butler (2012) reçoit en septembre 2011 le prix Theodore W. Adorno récompensant les contributions d'auteurs dans le domaine de la philosophie. À cette occasion, elle prononce un discours dans lequel elle propose de définir l'expression « *une vie bonne* ». Elle commence par une critique du monde actuel. Puis elle y dénonce la précarité et la négation de la vie. En effet, tout être qu'il soit handicapé ou non, est un être vivant à part entière. Cependant, nous avons tendance à les assimiler à une image de mort (Butler, 2012 ; Grim, 2009 ; Korff-Sausse, 2013). Il est impossible, selon elle, de mener « *une vie bonne* » dans le cadre d'un monde qui est dominé par les inégalités, l'exploitation ou autres ségrégations. Elle pose alors deux questions : comment, d'une part, être sûr que les choix de vie que nous faisons nous permettent de dire que nous menons une vie bonne et d'autre part, comment sommes-nous conditionnés par la culture actuelle (Butler, 2012) ? À l'instar de Kittay, Butler (2012) effectue une distinction entre les deux expressions : « *une vie bonne* » et « *la vie bonne* ». Elle définit la seconde expression en ces termes :

« *En effet, "la vie bonne" est une expression controversée puisqu'il existe de très nombreuses et diverses conceptions de ce que pourrait être "la vie bonne", la "vraie vie" (das Richtige Leben). Beaucoup identifient la vie bonne au bien-être économique, à la prospérité, ou même à la sécurité, mais nous savons que le bien-être économique comme la sécurité peuvent être atteints par ceux qui ne mènent pas une vie bonne.* » (Ibid., § 3)

L'expression « *la bonne vie* » serait selon Kittay (2015) la résultante de capacités intellectuelles efficaces. Aussi, les personnes avec un handicap cognitif sont exclues de cette définition et ne peuvent y aspirer. Dès lors, des inégalités se créent avec une mise en concurrence avec d'autres systèmes de valeurs. À cet égard Butler (2012) appelle à les combattre afin que cette expression

s'accorde de nouveau avec « *d'autres valeurs normatives* ». En d'autres termes, des valeurs qui servent de base à de nouvelles normes, conditions de soutien et de prévention pour sauvegarder des vies et lutter contre la précarité, la vulnérabilité, le chômage, l'isolement, etc... Mener une vie bonne, c'est une vie sociale qui conduit à des engagements, des interactions, une satisfaction propre. Groupes dans lesquels la personne tente de vivre. En outre, il est indispensable pour qu'une vie soit vivable, que le corps ait ce dont il a besoin pour fonctionner correctement. Sinon, ce ne sont pas des conditions vivables (Butler, 2012; Compte, 2012; Kittay, 2015; Nussbaum, 2007; Viné Vallin, 2019). Butler (2012) définit ainsi « *une vie bonne* » :

« S'il me faut mener une vie bonne, il devra s'agir d'une vie vécue avec d'autres, d'une vie qui ne sera pas une vie sans ces autres ; je ne perdrai pas ce je que je suis, celui ou celle que je suis, celui ou celle que je suis sera transformé.e par mes rapports avec les autres, puisque ma dépendance à autrui et ma fiabilité sont nécessaires afin que je vive et que je vive bien » (Ibid., §30).

À travers ces propos, elle rejoint les positions de Kittay (2015). Néanmoins, cette expression demeure aujourd'hui très peu usitée. Est-ce à dire que nous ne cherchons plus à mener « *une vie bonne* » (Butler, 2012; Kittay, 2015) ? Elle a plutôt été remplacée par l'expression « *projet de vie* ». D'ailleurs, l'ensemble des documents que doivent rédiger les divers interlocuteurs interagissant autour d'une personne handicapée se nomment ainsi. Cette expression invite à une réflexion globale que tout un chacun peut mener sur sa vie et comment il doit s'y prendre pour qu'elle se déroule au mieux. Cependant, comment s'élabore ce projet ? Sommes-nous réellement les seuls décideurs de notre destinée ? Sommes-nous sous influence ? Au regard de la littérature abordée précédemment, nous sommes effectivement conditionnés par notre environnement (Freud, 1919; C. Gardou, 2013; Grim, 2000; Korff-Sausse, 2013 ; Squverer, 2015). Aussi, menons-nous « *la vie bonne* », nous, qui disposons de toutes nos facultés intellectuelles ? Il est fréquent de lire dans la presse le résultat d'études faites dans des pays occidentaux sur la consommation d'antidépresseurs et autres médicaments de ce genre. La France détient d'ailleurs le record dans leur consommation. Cela laisse suggérer que le référentiel auquel nous nous attachons, c'est-à-dire celui de « *la vie bonne* » ne nous rend pas aussi heureux que nous le

souhaiterions. Ne serait-il pas intéressant d'élargir ce débat à l'ensemble des individus sans distinction ?

Cette idée pour certains ou ce désir pour d'autres est souvent évoquée, notamment lors de l'organisation des jeux olympiques. Le sport de haut niveau renvoie aux notions de performances, de dépassement de soi pour faire « *tomber des records* », d'entraînements intensifs visant également à remporter des gains importants. En 1971, le secrétaire d'Etat à la jeunesse et aux sports estimait que les personnes handicapées mentales ne pouvaient pas pratiquer une activité sportive de haut niveau car c'était, selon lui, des « *malades sous tutelle* ». Il estimait donc que ceci était dangereux (Compte, 2005). Les dispositifs ont évolué depuis, certes ! Mais nous en sommes encore aux jeux para-olympiques et jeux olympiques. Pourquoi ?

Kittay (2015) souligne que le handicap invisible ne diminue en rien la qualité d'une vie. Ce sont les problèmes induits par le handicap qui peuvent la ternir. Les problèmes de comportements sont les plus fréquents. Il est nécessaire de noter que ces comportements naissent d'une souffrance, de situations stressantes, induites par le monde extérieur (Kittay, 2015; Grim, 2009). Il est nécessaire d'être « *conforme à la norme de la normalité* » (Kittay, 2015, p. 177). Sans cela, les personnes se retrouvent exclues, mises à l'écart de toute vie sociale (Viné Vallin, 2019). Kittay (2015) définit le normal, comme émanant de la norme. Il revêt un caractère « *moralisateur* » et « *normatif* » très strict. Aussi, si un individu n'est pas conforme à cette norme, elle servira de prétexte, « *d'excuse* » pour exclure. Il est à noter que Kittay (2015) avoue avoir un regard subjectif à ce sujet, au regard de son histoire personnelle. Cependant d'autres auteurs, qui n'ont pas son parcours, montrent que ces individus sont dans une situation liminale (Calvez, 1994, 2000; De Saint Martin, 2019; De Stexhe, 2015; Gardou, 1997; Korff-Sausse, 2013; Stiker, 2007).

Vers une nouvelle définition de la normalité, plus individuelle ?

Revenons dans un premier temps à la définition d'une « norme » avant d'étudier ses dérivés que sont « *normalité* », « *normativité* » et d'aborder « *l'auto-normativité* » dans le cadre de l'accompagnement des personnes handicapées. Le terme de norme vient du latin « *norma* » qui signifie « règle » ou « équerre ». Invoquer la norme, c'est faire appel à la rationalité. Elle a force de loi, de modèle. Les personnes s'y réfèrent au quotidien pour agir, elles se retrouvent dans

les jugements qu'elles portent, dans leurs usages. Plus largement, les normes sont indispensables dans une société. Elles permettent l'élaboration de croyances collectives. Elles servent de ciment, de liant à toute relation sociale. Elles mobilisent aussi les foules (Ancet, 2011; Clair, 2011; Cornu, 2009, 2009; Kittay, 2015; Squverer, 2015; Viné Vallin, 2019). Kittay (2015) précise aussi que sans certaines normes d'hygiène par exemple, notre santé pourrait être gravement atteinte. Donc elles peuvent paraître utiles dans certains cas. Quant au « normal », il découle de cette règle universelle non écrite et décrit un idéal reconnu et accepté par chacun de par son universalité. Appeler à la norme, c'est faire une promesse qui se mesure à son efficacité, aux effets qu'elle produit en réalité. Ainsi, d'une notion subjective, elle passe à des quantités mesurables et peut se traduire par des graphiques, des chiffres. À la lecture de ces derniers, la norme devient une fréquence, une moyenne. Cela permet de déterminer scientifiquement « *le normal* ». Aujourd'hui, nous mesurons l'intelligence et en faisons des courbes. Elles déterminent « *le normal* », la « *normalité* » (Canguilhem, 1966; Cornu, 2009; Kittay, 2015; Viné Vallin, 2019). Comme le souligne Kittay (2015), une force prescriptive leur est conférée qui conduit à porter préjudice à ceux qui sont dans l'incapacité de l'atteindre en leur attribuant l'étiquette de déficients (Canguilhem, 1966; Cornu, 2009; Kittay, 2015; Viné Vallin, 2019). La moyenne statistique de la norme a pour conséquence d'écarter autant les personnes qui se trouvent en dessous de la moyenne, qu'au-dessus. Si nous prenons l'exemple des enfants « surdoués » ou « à haute potentiel », ces derniers se retrouvent très souvent en échec scolaire. Aussi, ils vont dans des dispositifs spécialisés, alors qu'ils ont des capacités intellectuelles supérieures à la normale. Cela remet en question la définition de « *la vie bonne* » donnée précédemment. Ne sommes-nous pas aussi en train de créer du handicap, là où il n'y en a pas ? Nous reviendrons ultérieurement sur cette question.

La normalité devient ainsi quelque chose que l'on désire par-dessus tout. Le titre de Kittay (2015) est à cet effet très évocateur : « *le désir de normalité : quelle qualité de vie pour les personnes porteuses d'un handicap cognitif sévère ?* » Le désirable devient alors ce qui est très fréquent. Cependant, ceci est contradictoire avec les us et coutumes de la vie courante où, au contraire, le plus rare est le plus convoité, le plus coûteux, en termes de prix, comme les matières premières telles que les diamants, l'or, ou le pétrole qui se raréfie. La norme statistique devenue norme sociale sécurise, dès lors que l'on s'en approche ou que l'on s'y trouve (Viné Vallin,

2019). Kittay (2015) souligne que pour qu'une norme puisse survivre, il est nécessaire d'exclure les anormalités en les considérant comme indésirables (Calvez, 1994; De Stexhe, 2015; Gardou, 1997). Elle souligne également une distinction entre le normal et le désirable, qui selon elle, ne sont pas semblables. En effet, le normal, issu d'une norme statistique, fondement d'un « *jugement de réalité* » (p. 180), renvoie uniquement à une norme. S'il y a une variation au niveau statistique, cela devient une anomalie mais pas au sens pathologique, qui renvoie, quant à lui, à un jugement de valeur (Canguilhem, 1966; Cornu, 2009; Viné Vallin, 2019). Il est possible, dès lors, de hiérarchiser, catégoriser, de faire des comparaisons. Cela permet de déterminer qui se trouve dans la norme ou non. Cela rejoint la notion de « normal » dans le domaine commercial. « *Normal* », c'est la taille ou le format standard, conforme à toutes les enseignes, tous les commerçants, toutes les entreprises. Il est « universel ». Aujourd'hui, dans notre quotidien, dans la presse, nous entendons parler non plus de « *la norme* » mais « *des normes* ». Elles deviennent plurielles telles que les normes sanitaires, les normes d'hygiène et de sécurité, les normes européennes, etc... (Cornu, 2009; Viné Vallin, 2019).

Canguilhem (1966) juge que le terme de « normal » est équivoque car il se rapporte tant à une valeur qu'à un jugement subjectif. Nous pouvons aussi nous interroger et nous demander qui porte ces jugements ? Aussi, il lui préfère le terme de « *normativité* » qui prend sa racine du terme « *normatif* ». Le dictionnaire « Trésor de la Langue Française » le définit comme émanant d'une norme. En philosophie, c'est un jugement qui est évalué à l'aune d'une norme, mais ce jugement est interdépendant avec celui qui établit ces normes. La « *normativité* », quant à elle :

« Signifie l'invention, ce qui permet à un organisme d'affronter le milieu ou de lui résister. Ne le confondons pas avec la normalité – ce qui est applicable à tous.

La vitalité échappe à la facticité, à la positivité. Et être malade, c'est toujours vivre, mais dans un milieu restreint ». (Cornu, 2009, p. 33 citant Canguilhem, 1966).

Sans diversité, il n'y a pas de vie. La « *normativité* » est un concept biologique non basé sur des statistiques. À cet effet, il peut exister plusieurs normativités qui dépendent de l'environnement, des conditions dans lesquelles la vie a décidé de se développer (Canguilhem, 1966).

Revenons à notre exemple dans le domaine du sport de haut niveau. Le sport de haut niveau illustre la notion de « *normativité* » et le recours à la norme scientifique. Afin de pouvoir participer à ces compétitions internationales de haut niveau, le niveau d'efficience intellectuelle est l'un des critères pris en compte (Compte, 2005). Ceci va à l'encontre des politiques actuelles menées mondialement et notamment par les classifications médicales internationales qui se fondent maintenant sur un modèle social du handicap (Jamet, 2003). Les personnes handicapées mentales ont choisi un sport parmi tant d'autres, l'ont expérimenté, se sont inscrites dans une recherche de performance et d'améliorations. Ceci comme tout à chacun (Compte, 2005). D'ailleurs l'actualité nous apporte régulièrement des exemples de performances sportives de personnes handicapées. Certains arrivent même à rivaliser avec les personnes valides. Nous avons tous l'exemple du coureur sur piste, Oscar Pistorius. Pour montrer sa valeur, « *sa normalité* », il s'est battu pour pouvoir participer à des courses organisées pour des personnes valides. Aussi il a été prétendu qu'il pouvait être avantagé par ses prothèses conçues dans un alliage spécifique. Et il y eut, d'ailleurs, tout un débat autour de ces dernières (Viné Vallin, 2019).

Pistorius a suivi ses rêves, il a voulu partager sa passion de la course avec d'autres et non pas rester seul dans son coin. Il n'a pas perdu de vue qui il était, puisque conscient de sa situation. Il a sans doute tenté de mener « *une vie bonne* » au sens où Butler (2012) l'entend. Cela nous laisse entrevoir la possibilité d'une « *vie bonne* » pour ces enfants. Par contre, cela nécessite, comme le souligne Kittay (2015), des « *normes plus ouvertes* » (p. 182). L'interrogation à propos de la notion de normalisation serait peut-être la réponse. Ce terme a été introduit dans les pays scandinaves et fut popularisé par Wolfensberger (1994). L'objectif de ce courant est de permettre aux personnes souffrant d'un handicap de mener une existence ou leur apporter les conditions de vie qui soient aussi proches que possible de la normale, avec des services ouverts vers l'extérieur (Wolfensberger, 1994). Il conviendrait donc d'interroger le processus de ce principe afin de permettre à un plus grand nombre d'individus de trouver une forme d'épanouissement. Pour se faire, il est nécessaire de se tourner vers les spécialistes du handicap, non pas les médecins, mais la famille et leur enfant qui le vivent au quotidien. Ils savent ce qui est de l'ordre du normal. C'est à partir de ce « normal » qui n'appartient qu'à eux, qu'est édicté ce que devient la normalité pour eux et leur enfant, dans leur quotidien. Mais il demeure important que ceci s'étende à une

communauté, qui partage les mêmes pratiques, les mêmes objectifs, notamment celui de vivre une vie épanouissante, heureuse, le « devenir normal » visé par les parents d'un enfant handicapé cognitif (Barrier, 2012; Kittay, 2015; Viné Vallin, 2019). Kittay (2015) reconnaît que cette dynamique les motive à se battre. C'est également en vue de leur « *stabilité* » (p. 183).

Cette nouvelle définition du terme de normalité se construit collégialement, avec des praticiens, des proches qui les soutiennent, qui leur permettent de se comporter comme des parents « normaux » et d'apprécier les progrès que font leur enfant (Barrier, 2012; Kittay, 2015). Cependant les progrès ne s'expriment pas en termes de capacités scolaires, mais en termes de capacités propres à chaque enfant (Kittay, 2015). Pour Sessa, la fille de Kittay (2015), il s'agit d'aimer la bonne cuisine, d'écouter de la musique, d'apprécier l'affection qui lui est portée, etc... Pour qu'elle puisse s'intégrer à la société et ne pas en être exclue, elle souligne qu'ils ont cherché à faire accepter leur fille auprès de leurs amis, de leur fils. Ce dernier, par son éducation, a choisi ses proches en fonction d'un critère : accepter sa sœur à travers « sa *capacité à être* » (Kittay, 2015, p. 184). Kittay (2015) souligne pourtant que cette normalité peut s'effondrer à tout instant, face au regard d'un tiers qui dénigre l'enfant. Elle note que ce n'est pas l'image de l'enfant handicapé qui s'effondre mais celle de l'individu dans sa globalité.

Par ailleurs, d'autres parents peuvent se sentir déstabilisés, bien qu'ils prodiguent l'ensemble des soins nécessaires à leur enfant. Ils culpabilisent devant leurs tâtonnements au quotidien, leurs « *erreurs* », leurs questions aux « *spécialistes* » comme le mentionne Gicquel⁶, papa de Guillaume. Il souligne également que cela entraîne une frustration qui peut conduire à l'arrêt des soins.

Kittay (2015) reconnaît qu'ils veillent à l'épanouissement de leur fille, son éducation mais qu'en retour, elle leur a également énormément appris, notamment « *son calme* » et « *sa force* » (p.183). Sessa a développé une compétence primordiale : elle sait comment se faire aimer des autres. Cela lui permet de développer d'autres compétences, relationnelles notamment. Ce ne sont pas celles auxquelles nous accordons le plus de valeur, à l'instar des capacités de raisonnement,

⁶ Gicquel, C. Polyhandicap : éthique de la responsabilité, point de vue d'un père. Collectif plus digne la vie. <http://plusdignelavie.com/?p=257>, consulté le 9 juin 2020

mais elles demeurent indispensables pour vivre, s'intégrer dans un groupe, se faire aimer (Kittay, 2015). Nous rejoignons ici les propos de Butler (2012) qui préconise « *de vivre avec les autres* » (§3) pour mener « *une vie bonne* ». Elles permettent aussi à Sessa d'être heureuse, d'éprouver de la joie. À l'aune de son expérience, Kittay (2015) en vient à modifier la citation de Socrate : « *vie non examinée ne vaut pas la peine d'être vécue* » (*Ibid.*, p. 178) pour devenir : « *une vie examinée ne vaudrait pas la peine d'être vécue si elle est privée de joie* » (*Ibid.*, p. 183).

Cette capacité de l'organisme à évoluer pour survivre se retrouve dans de nombreux exemples. En effet, Murphy (De Saint Martin, 2019; Grim, 2009; Murphy, 1987), par sa volonté à continuer à vivre avec son handicap, est un exemple de résilience. Ce phénomène introduit par Cyrulnik (Cyrulnik & Jorland, 2012; Cyrulnik & Seron, 2013) renvoie à la capacité de surmonter une situation traumatisante, à la faculté pour un être humain de rebondir, de faire face à une situation pouvant générer une situation de stress et/ou difficile (Cyrulnik & Jorland, 2012; Cyrulnik & Seron, 2013). Cela s'explique également par « *une tendance ou potentialité d'auto-normative* » (Barrier, 2012, p. 8) ou « *d'autonormativité* » (Canguilhem, 1966). C'est une capacité de l'être, du corps à s'adapter, évoluer, se reconstruire afin que la maladie ou le handicap ne soit plus une épreuve, mais devienne une expérience positive. Aussi, le terme « *auto-normatif* », permet à chaque être humain de devenir sa propre norme. Jusqu'à présent, la norme a été présentée comme provenant de l'extérieur et imposée à la personne. La Justice édicte la loi, les normes. La médecine dit la norme médicale sous la forme d'un diagnostic. L'enseignant, lorsqu'il annonce une orientation. Dans le cadre de « *l'auto-normativité* », c'est l'individu lui-même qui se donne sa propre norme. Elle vient le libérer d'une situation. Ici, la norme vient de l'intérieur (Barrier, 2012; Viné Vallin, 2019).

Barrier (2012) pense que l'être humain est composé d'un corps matériel et d'un esprit. Lorsqu'une maladie s'exprime, le corps médical va se concentrer sur le corps physique et oublier le corps symbolique représenté par l'esprit. La potentialité auto-normative prend l'être dans sa globalité (Barrier, 2012). Lorsqu'une personne est amputée, il lui arrive de ressentir une douleur, bien après son opération, sur ce membre amputé. Nous parlerons de membre fantôme. L'image du corps est atteinte, l'esprit réagit différemment. La personne handicapée va mettre en œuvre

une volonté, des trésors d'imagination et développer des processus d'adaptation pour continuer à vivre. Barrier (2012) l'exprime ainsi :

« Nous pensons presque naturellement la personne handicapée comme diminuée, alors qu'elle est au contraire augmentée. Si la vie se maintient en elle, c'est-à-dire le désir de vivre, elle a dû déployer effectivement des trésors d'intelligence et de force morale pour vivre sa différence, au sein d'un monde qui la rejette comme différence, et ne la tolère que comme faiblesse et diminution de soi » (Ibid., p. 10).

Se pose alors le conflit de la norme externe, née, des calculs statistiques et de la norme interne, propre à chaque individu. Respecter cette personne, c'est prendre en compte cette norme interne, qui lui a permis de se reconstruire et se tourner de nouveau vers la vie, alors que la norme externe "renvoie la personne handicapée vers *« une image de mort »* (Stiker, 2007). Aider, soigner, accompagner la personne handicapée nécessite de trouver des réponses. Chaque handicap, même présenté sous une même dénomination, a des conséquences différentes sur la personne. De plus, aucune personne dans l'entourage, ni le corps médical, ni les éducateurs, ni les enseignants ne connaissent réellement le mal, les répercussions que le handicap a sur la personne. C'est en réfléchissant ensemble, que tous les acteurs, malade et famille compris (eux seuls connaissent réellement le mal, le quotidien et l'environnement de la personne handicapée), qu'une solution sera trouvée. Ils édictent une norme au sein du groupe. Nous sommes ici dans le cadre d'une normalisation revisitée (Barrier, 2012; Kittay, 2015; Viné Vallin, 2019).

Aussi, si nous reprenons les intentions de Kittay (2015) qui éprouve un désir de normalité pour sa fille, cela devient possible au regard de cette définition, puisqu'il n'est plus question de s'appuyer sur des courbes mathématiques mais sur un environnement, sur des conditions de vie. Aussi, son enfant peut tout à fait s'épanouir, être heureuse, au sein de son environnement. Il est utile de revenir au sens premier de *« vie bonne »*, fondée sur la contemplation, vertu fondamentale pour les philosophes grecs de l'Antiquité (Barrier, 2012; Kittay, 2015; Viné Vallin, 2019). D'ailleurs Kittay (2015) conclut sa démonstration en ces termes :

« En célébrant la vertu d'être, je ne cherche pas à diminuer l'importance des compétences, mais comme le dit Dave Hinsberg, ces compétences doivent être mises au

service de ce que l'individu peut être et lui permettre d'augmenter sa joie. Aimer, se réjouir de la vie, s'émerveiller du fait d'être, sont des compétences relationnelles. Elles sont la quintessence d'une vie bonne, et peut-être de la vie bonne pour des êtres relationnels ». (Ibid., p. 185)

N'est-ce pas la volonté de tout parent de vouloir que son enfant soit heureux lorsqu'il sera adulte, afin qu'il puisse nouer des relations et mener « *une vie bonne* »? Beaucoup rêvent de « *la vie bonne* » mais ne devrions-nous pas chercher avant tout qu'ils aient « *une vie bonne* » (Kittay, 2015). Gicquel d'ajoute :

« Être père c'est être un passeur, c'est faire passer d'une rive à l'autre de l'existence, de l'enfance à l'âge adulte, de la dépendance à l'autonomie » (§ Une responsabilité de père).

Aussi Barrier (2012) estime :

« Que le soin doit être éthique et auto-normatif ; c'est-à-dire respecter cette exigence consistant à « restituer au patient son autonomie morale » (p. 12).

Nous pouvons élargir ceci à l'ensemble des personnes qui interviennent autour de la personne handicapée. Ne sommes-nous pas tous des « *passeurs* » (Gicquel, s.d), moi comprise ?

Nous avons tenté de définir le normal, souhait que tout parent formule pour son enfant. En fin de compte, nous ne savons rien avant de le vivre avec ou aux côtés d'une personne handicapée. Les véritables spécialistes dans le domaine sont ceux qui le vivent au quotidien. Le handicap revêt alors une toute autre réalité. Ces personnes, bien que n'appartenant pas au corps médical, deviennent les personnes les plus qualifiées pour parler du handicap qui les touche ou qui touche l'un de leurs enfants (Barrier, 2012; Kittay, 2015; Viné Vallin, 2020 b). Nous rejoignons les propos tenus par Barrier (2012), souffrant de diabète, Kittay (2015), Nussbaum, (2007, 2017) amie de Kittay et tante d'un enfant handicapé. Cela nous demande enfin de « *passer d'une logique de dispositif à une logique de parcours* » (Jaeger, 2017, p. 47).

Chapitre 4. De l'enfant à l'adolescent

Comment se construit cet être en devenir ?

Tout couple accueillant son premier enfant voit son quotidien bousculé. Il en est de même lorsque cette famille continue de s'agrandir. Nous voulons tous un enfant qui soit en bonne santé pour qu'il puisse « *bien grandir, faire de belles études, avoir un bon travail, être heureux* » (extrait d'une retranscription, enquête exploratoire, septembre 2016). Mais lorsque ces couples engendrent un « *monstre* » (Kittay, 2015; C. Gardou, 2013; Grim, 2000, 2008; Korff-Sausse, 2013) ? C'est une véritable métamorphose qu'ils doivent alors opérer, telle une chenille, qui, avant de se muer en papillon, s'isole au sein d'une chrysalide. Tout s'effectue au cours de cette période durant laquelle elles se transforment radicalement sous les effets du monde extérieur, de leur entourage, etc.... Cette dernière étape peut être plus ou moins longue, voire, ne jamais aboutir. Mais qu'en est-il pour ce nouveau-né ? Comment va-t-il construire son identité alors que ses parents sont eux-mêmes dans ce processus ? Comment vont-ils se définir alors qu'ils tentent de ressembler à des images où il est nécessaire de mentionner que jusqu'alors, elles n'avaient pas été retouchées ?

Korff-Sausse (2013) définit l'identité comme :

« Le fruit d'un long processus : elle se constitue dans un double mouvement d'assimilation et de rejet, d'introjection et de projection d'éléments venant d'autrui et du monde extérieur, que nous intériorisons afin de les faire notre » (Ibid., p. 69).

Lannegrand-Willems (2008) s'appuie sur les propos d'Erikson pour compléter cette définition de l'identité :

« L'identité comporte un aspect réflexif mais aussi un aspect social : avoir une identité, c'est être engagé socialement, c'est avoir fait ses propres choix » (Ibid., p. 2).

Ce cheminement débute à la naissance de l'enfant. Il se construit à travers le regard des autres et notamment celui de sa maman. Dans le cadre d'un handicap visible, la détresse des parents s'y

reflète, leur douleur également. Ce nouveau-né le perçoit et renvoie à ses parents « *sa différence* » (Korff-Sausse, 2013, p. 56). Ils le vivent telle « *une expérience traumatique* » (Korff-Sausse, 2013, p. 57) qui les marque à vie. Ces enfants, même à l'âge adulte, sont et seront toujours scrutés, dévisagés, ou affronteront un regard fuyant. Néanmoins, ils deviennent dépendants de ce regard et le recherchent. Cela a pour conséquence de générer une faiblesse, un manque de confiance en eux (Korff-Sausse, 2013). Tout au long de leur vie, ces regards constants les ramènent à cette marque indélébile qui leur rappelle l'étiquette qu'ils portent depuis leur naissance (Kittay, 2015; Grim, 2000, 2000; Korff-Sausse, 2013; Murphy, 1987). Mais qu'en est-il du handicap invisible ? Il n'est que très rarement dépisté à la naissance. Il faut souvent attendre quelques années pour s'en apercevoir. Trois cas de figure se retrouvent alors : les deux premiers se rencontrent avant l'entrée à l'école. Cela peut être un tiers qui pointe du doigt une anomalie, généralement le corps médical :

Iris, maman de Sonia et Kevin : « *Ma maman est infirmière. Un jour elle me dit : tu ne te rends sans doute pas compte mais tu es la seule à comprendre Sonia. Personne ne la comprend, sauf toi. Et là je me suis rendue compte qu'elle disait vrai. Je l'ai alors emmenée voir un médecin, puis une orthophoniste. Elle a alors été diagnostiquée. Et on a commencé à aller plusieurs fois par semaine chez l'orthophoniste pour de la rééducation, pendant plusieurs années. Quand Kevin est né. La même chose. Pareil, orthophoniste, etc... [...] J'avais les mêmes problèmes quand j'ai été enfant. Ma grand-mère aussi.* » (Extrait d'une retranscription, juin 2019)

Parfois ce sont les parents eux-mêmes qui s'inquiètent et soupçonnent un handicap.

Pour le troisième cas, c'est l'école qui décrit l'écart avec la norme de leur enfant. Ils sont alors orientés vers des médecins pour effectuer différents bilans.

Le papa de Romain : « *Au CP, il n'arrivait pas à retenir les lettres. Il arrivait pas à lire. On nous a dit d'aller voir un médecin. Il n'est pas malade. Il est pas débile. Ils lui ont fait redoubler son CP. Il arrivait toujours pas à lire à la fin du deuxième CP. L'école voulait qu'on aille voir un médecin. Pour quoi faire ? C'est pas un toubib qui va lui apprendre à lire et écrire. C'est l'école. C'est leur boulot ! Il est pas débile mon fils ! Les profs, il faut*

qu'ils fassent leur foutu boulot ! A la maison, sa grand-mère le fait lire, il y arrive ! Pourquoi pas à l'école ? Peut-être qu'on va le faire quitter l'école. Sa grand-mère y arrive, elle. ». (Extrait d'une retranscription, enquête exploratoire, novembre 2016)

Certains réagissent comme Iris. Est-ce que cela a une incidence sur la suite du parcours de leur enfant ? Au regard de la littérature, c'est un « choc », « un déni », « une blessure qui ne cicatrisera jamais » à l'image du papa de Romain, voire de « tsunami intégral » comme le formule un parent (Janner Raimondi, 2017, p. 116). Dans ce contexte, ce n'est pas un médecin qui a pointé du doigt l'anomalie. C'est l'école. Aussi comment va se construire cette relation entre la famille et l'école ? D'autant qu'elle n'aura de cesse de mettre en évidence cette différence, les lacunes de l'enfant ou ses débordements supérieurs à la normale, aux attentes scolaires, à la vie en collectivité. Comment va s'élaborer un projet autour de l'enfant si deux des parties ont des difficultés à communiquer, à s'entendre, si l'une d'entre elle rejette la faute sur l'autre ?

Cependant, bien que nous parlions de handicap, les réactions seront différentes dès lors qu'il s'agit d'un handicap invisible. Korff-Sausse (2013) souligne que les familles arrivent à faire face à un handicap visible, après un long travail sur eux-mêmes. Quant au handicap invisible,

« Il passe inaperçu et paraît moins dramatique, suscite en réalité un malaise plus durable et dont les effets sont plus insidieux » (Korff-Sausse, 2013, p. 59).

Parce qu'invisible, les personnes extérieures ne perçoivent pas l'écart à la norme de cet enfant, elles ne peuvent l'imputer à un handicap (Korff-Sausse, 2013). Aussi, ces comportements inappropriés seraient la conséquence d'une « mauvaise éducation » ou d'une éducation « défailante » et non d'un handicap ou d'un trouble.

Les propos de l'enseignant signifiant que « *aujourd'hui, ils sont tous DYS- quelque chose ou hyperactif ou avec des troubles de l'attention* » (extrait d'une retranscription, enquête exploratoire, juin 2016) est très révélateur. Les parents cherchent-ils à se cacher derrière ces handicaps invisibles pour se dédouaner des difficultés qu'ils rencontrent pour éduquer leur enfant ? Est-ce que les avancées médicales permettent un meilleur dépistage ? Est-ce que les

enseignants sont mieux formés pour remarquer des difficultés qui conduisent à un diagnostic d'un handicap ou d'un trouble ? Les chiffres communiqués par l'Education Nationale montrent effectivement une hausse de la scolarisation des élèves en situation de handicap. À la rentrée scolaire 1998/1999, le nombre d'élèves avec handicap était de 90 000 élèves, à la rentrée 2018/2019, il était de : 337 795⁷.

Au-delà du regard de leurs parents, les enfants eux-mêmes, dès le plus jeune âge, prennent conscience de leur décalage. Je m'appuie ici sur mon expérience de maman. Très tôt mon enfant s'est aperçu du décalage qu'il avait avec ses camarades de la crèche. Parce que, comme nous adultes, ils se comparent aux autres (Korff-Sausse, 2013 ; Squverer, 2015). Mon enfant était et est conscient de l'effort qu'il devait fournir pour effectuer une même activité, pour arriver au même rendu que les autres, se rendant compte de l'écart avec les autres. Cependant Korff-Sausse (2013) souligne que nous souhaitons ignorer ces faits, parce qu'ils sont dérangeants. Est-ce pour cela qu'il est si difficile de trouver des praticiens susceptibles de prendre en rééducation des enfants âgés de 0 à 3 ans ? Ou bien s'y refusent-ils parce que les enfants sont trop jeunes et qu'ils ont le temps de grandir ? Pourtant Cyrulnik, à l'instar d'autres, affirme que tout se jouerait entre 0 et 3 ans⁸. Nous préférons les « *imaginer innocents, c'est-à-dire ignorants des réalités douloureuses* » (Korff-Sausse, 2013, p. 59). Cependant, dès son plus jeune âge, mon enfant se mettait en retrait des activités parce que cela lui devenait pénible. Et ses camarades d'exprimer à leurs parents la souffrance de mon enfant. Encore aujourd'hui en maternelle, ses camarades de crèche évoquent cette souffrance, alors que ses manifestations de mal-être ne s'expriment plus pour le moment. Mais pour combien de temps...

À cet égard, comment ce jeune enfant se construit, élabore son identité, alors qu'il est déjà conscient de sa différence ? Mais il nous est difficile d'accepter, nous, adultes, que ce jeune être en devenir en ait déjà conscience. Cela nous est insoutenable. Cependant, ils sont déjà lucides sur leurs possibilités et sur l'écart qu'ils ont déjà avec les autres. S'évalueraient-ils constamment entre eux ? Les autres enfants sont aussi conscients de cet écart (Korff-Sausse, 2013). Cette lucidité peut s'exprimer de diverses manières. Pour mon enfant, cette lucidité pourrait provenir

⁷ <http://scolaritepartenariat.chez-alice.fr/page91.htm> consulté le 2.2. 2020.

d'une volonté farouche d'y arriver. Ils font « *le deuil de [leur] normalité, de [leur] intégrité, de [leur] autonomie* » (Korff-Sausse, 2013, p. 63). Cependant est-ce que tous ces jeunes y parviendront ? Sans doute pas. En effet, Korff-Sausse (2013) souligne que ce mal-être est rarement perçu par la famille et les thérapeutes parce qu'ils se focalisent sur un objectif : faire progresser leur l'enfant. À cet égard, ils n'entendent ni ne voient (Korff-Sausse, 2013) ce mal-être. Or, comme tout enfant, il souhaite faire plaisir à ses parents. Cependant, ce handicap lui complique la tâche. L'enfant se met et subit alors une pression énorme. L'entourage de l'enfant tolère difficilement qu'il veuille parfois ne rien faire, procrastiner, échapper à ses obligations, à ces mêmes exercices répétitifs qu'il fait depuis des mois, des années... Soulignons au passage combien les parents avec lesquels je me suis entretenue parlent de leurs multiples rendez-vous chez divers praticiens, rendant l'emploi du temps de l'enfant aussi lourd que celui de leurs parents. Il est difficile de trouver un juste équilibre entre permettre à l'enfant d'être un enfant, en ayant des activités de son âge et lutter contre ce mal qui le restreint de l'intérieur. Les enfants arrivent à en avoir assez qu'on les ramène sans cesse à leurs difficultés, à ce handicap. Comme s'ils devaient se résumer à lui. Ils se révoltent alors, deviennent insupportables en classe, à la maison, lors des séances de rééducation... (Korff-Sausse (2013). Lorsque cet espoir disparaît, ces enfants ne s'investissent plus, « *se moque[nt] de tout* », se « *laisse[nt] mourir physiquement ou psychiquement* » (Korff-Sausse, 2013, p. 65).

Cependant Korff-Sausse (2013) souligne qu'ils sont et seront toujours ramenés à une norme à laquelle ils sont et seront comparés. Selon elle, cela répond « *à une logique qui consiste soit à annuler leur différence, soit à les renvoyer dans une altérité radicale* » (Ibid., p. 66). Les propos du papa de Romain soulignent ce point. Cependant cela enferme Romain dans une obligation de dissimuler ses difficultés lorsqu'il est à son domicile. Korff-Sausse (2013) note que ces efforts considérables, voire surhumains peuvent conduire ces enfants à des gestes irréversibles, tant la pression est forte. L'enfant qui n'est pas reconnu dans ce qu'il a d'unique, de spécifique, même si cela est douloureux, est en fin de compte rejeté des siens. Dans d'autres cas, l'enfant se voit enfermé dans son handicap qui suscite de la compassion des personnes qui l'approchent.

⁸http://www.lavie.fr/actualite/politique/boris-cyrulnik-tout-se-jouerait-avant-l-age-de-trois-ans-23-09-2019-100464_813.php consulté le 2.2.2020

Il est handicapé et sera toujours vu comme tel. Cela aura aussi une autre conséquence : il est et sera toujours un enfant, une personne sur laquelle il faudra toujours veiller et protéger. Dès lors, comment concevoir que cet « éternel » enfant puisse avoir un avenir, envisager une carrière professionnelle, avoir envie de fonder une famille (Korff-Sausse, 2013) ?

Peut-on réduire une personne à son handicap ?

Lors d'une conférence à laquelle j'ai participé en octobre 2018, Lambert, chercheur en neurosciences, a tenu les propos suivants :

« Si notre cerveau conditionne bien ce que nous sommes, ce que nous sommes ne se réduit pas à ce que fait notre cerveau pour que nous le soyons. Nous ne sommes pas seulement dans notre cerveau, ni même dans notre corps, ni même dans le monde que nous explorons. Quelle place convient-il alors de faire à ce nous qui n'a pas de lieu ? »

Dès lors comment construire son identité ? D'autant qu'ils seront appelés à effectuer des choix les concernant. De par ces difficultés, les considérera-t-on comme d'éternels enfants ou pourront-ils devenir les acteurs de leur avenir ? Comment s'opère leur construction identitaire à l'adolescence ? Est-ce qu'une société pleinement inclusive est la réponse à leur interpellation ?

L'adolescent face à sa construction identitaire et ses émotions

« À quel modèle s'identifier ? » (Korff-Sausse, 2013, p. 55).

Il n'est pas simple de répondre à cette question en tant qu'enfant. Que dire lorsque ce jeune perd tous ses repères ? À quel modèle ou personnalité pourrait-il s'identifier qui serait susceptible de lui montrer comment procéder pour réussir en étant personne porteuse d'un handicap ? Ces jeunes semblent être en demande de modèle.s qui pourrai.en.t les inspirer. D'autant que la personnalité se construit selon Kunnen et Bosma (2006) grâce à l'ensemble des interactions que la personne a au sein de ses différentes sphères. En outre, l'adolescence est une période de la vie marquée par de multiples transformations tant cognitive, émotionnelle ou encore sociale (Lannegrand-Willems, 2017; Marteaux, 2008). *« Le monde extérieur fait peur, on s'y frotte, on s'y dérobo (dépression), on l'attaque (comportements antisociaux) »* (Marteaux, 2008,

p. 184). L'enfant voit son corps se modifier, sa voix muer pour les garçons, le système pileux se développer, il découvre sa sexualité, ses désirs, les considérations de son entourage : il n'est plus un enfant mais pas encore un adulte. Pour autant, il s'agit toujours d'une seule et même personne (Marteaux, 2008; Marty, 2010). Marty (2010) souligne que cet individu reste pour autant « *un sujet en construction, un sujet qui se développe* » (p. 43). Cette métamorphose corporelle peut nous servir de modèle pour comprendre les questionnements qui en découlent et notamment celui de la construction identitaire (Marty, 2010). Pour Lannegrand-Willems (2017), le jeune s'ouvre au monde. L'enjeu essentiel de cette ouverture consiste à développer un « *processus d'autonomisation* » (p. 60) et gérer des émotions qui peuvent être instables, notamment à ce moment de leur vie. Elle précise que l'identité élaborée au cours de l'enfance ne permet pas à ce nouvel être de répondre aux nouvelles attentes de son environnement social. Aussi, il va être contraint d'élaborer sa propre identité à partir de la somme de plusieurs éléments :

« [...] *Ses intérêts, ses valeurs, ses capacités, et les opportunités sociétales, dans un contexte social et culturel beaucoup plus large que celui de l'enfance. On attend de lui qu'il explore les opportunités qui lui sont offertes par la société, parvienne à décider ce qu'il veut pour lui, choisisse des buts, des valeurs, et, s'engage en fin d'adolescence, dans des rôles adultes...* » (Lannegrand-Willems citant Bariaud & Lehalle (2007), 2017, p. 60).

L'adolescent s'appuie sur les expériences du passé, du présent et des perspectives à venir pour construire son identité (Lannegrand-Willems, 2008, 2012, 2017; Marty, 2010). Cependant Marty (2010) insiste sur l'importance de cette période de l'enfance et de la petite enfance, notamment avec les liens tissés, les expériences vécues et les émotions qui en découlent. Selon ce dernier, il est impossible d'étudier cette période de la vie d'un individu en ignorant son passé. Il note également que l'adolescence peut être la cause d'une rupture dans l'histoire de la personne. Néanmoins les émotions qui sont générées par ces transformations, ces cassures doivent être entendues, « *reconnues et contenues pour trouver place dans ce sentiment de continuité d'existence, malgré la nouveauté qu'elles contiennent, ne serait-ce que par leur intensité* » (Marty, 2010, p. 44). Au-delà de l'individu, il faut également le recentrer dans un contexte plus large. Un jeune évolue au sein d'un contexte familial, social et économique. Ces différentes strates ont une influence sur lui tout au long de sa vie, et par conséquent sur l'enfant qu'il est et

l'adolescent en devenir. Depuis les années 1970, nous subissons plusieurs crises socio-économiques avec les divers chocs pétroliers et autres crises financières, sanitaires, etc... Cela est amplifié par l'utilisation des réseaux sociaux qui permettent à l'information de faire le tour du monde en quelques secondes. Aujourd'hui, nous parlons même d'addiction aux médias sociaux. Les liens familiaux se précarisent, se distendent, s'effacent. Aussi, la construction identitaire est affectée par ces événements extérieurs et s'entremêlent (Marteaux, 2008). Comment se poursuit ce processus de construction identitaire à l'adolescence ? Quelles conséquences cela peut avoir sur ces aptitudes à prendre des décisions qui le concernent ? En effet, sur ce même intervalle temporel, il devra déjà effectuer des choix d'orientations. Il devra également se construire une « *identité professionnelle* » (Lannegrand-Williams, 2012). Enfin, devant tant de chamboulements tant physiologiques, que physiques et sociaux, ce jeune est assailli par une multitude d'émotions qu'il est indispensable de prendre en considération parce qu'il existe une relation de réciprocité entre la construction identitaire et la santé mentale à l'adolescence (Lannegrand-Williams, 2012).

Les quatre statuts d'identités

De nombreuses études en psychologie se sont intéressées aux processus de construction identitaire personnelle. Elle est le fruit de deux mécanismes : « *l'exploration et l'engagement* » (Bosma, 1994; Kunnen & Bosma, 2006; Lannegrand-Willems, 2008, 2012, 2017; Marty, 2010). Le premier s'appuie sur une analyse des diverses possibilités qui s'offrent au jeune, c'est-à-dire dans des domaines aussi variés que la carrière professionnelle, ses convictions religieuses, politiques, etc... nous pouvons distinguer l'exploration dite « *de surface* », qui s'effectue avant que des choix soient effectués et l'exploration dite « *en profondeur* », qui renvoie à l'étude approfondie des engagements déjà pris par l'individu (Bosma, 1994; Lannegrand-Willems, 2008, 2012, 2017). « *L'engagement* » repose sur le ralliement à des valeurs, des objectifs, des traditions, des opinions, etc...(Bosma, 1994; Kunnen & Bosma, 2006; Lannegrand-Willems, 2012, 2012, 2017). Il est également possible de distinguer « *un processus d'identification aux engagements* » (Lannegrand-Willems, 2012, p. 316). Il consiste en une assimilation plus profonde de choix effectué par la personne. Le sentiment d'identité se construirait sur la base d'un fonctionnement successif de ces processus. En associant ces processus, des psychologues

ont dégagé quatre types ou « *statuts d'identité* » (Bosma, 1994; Kunnen & Bosma, 2006; Lannegrand-Willems, 2008, 2012, 2017). Nous pouvons citer :

- « *La réalisation identitaire (forte exploration et fort engagement)* ;
- *La forclusion identitaire (faible exploration et fort engagement)* ;
- *Le moratoire identitaire (forte exploration et faible engagement)* ;
- *La diffusion identitaire (absence d'engagement)* ». (Lannegrand-Willems, 2012, p. 315). Une sous-catégorie à ce dernier a été mise en évidence, « *l'aliénation* », qui se caractérise tant par une absence d'exploration que d'engagement (Lannegrand-Willems, 2008).

Il est à souligner que ces quatre statuts font débat au sein de la communauté scientifique qui tente de démontrer qu'il y aurait d'autres trajectoires possibles (Kunnen & Bosma, 2006). En outre, dans le contexte socio-économique de ces dernières décennies qui perdure, il est indispensable à ce jeune de développer également « *une identité vocationnelle et professionnelle* » (Lannegrand-Willems, 2012). Elle serait une composante essentielle de l'identité qui s'élabore également à partir des deux processus que sont l'exploration et l'engagement. Les choix professionnels, les valeurs sont le fruit « *d'une exploration de soi et du monde professionnel* » (Lannegrand-Willems, 2012). Les quatre principaux statuts cités précédemment se trouvent définis dans ce contexte de la manière suivante :

- « *La réalisation de l'identité vocationnelle et professionnelle correspond à un engagement personnel important dans des valeurs et buts professionnels suite à l'exploration de soi et du monde du travail* ;
- *La forclusion identitaire se caractérise par des engagements professionnels effectués sans véritable processus exploratoire de soi et du monde professionnel* ;
- *Le moratoire se définit par une exploration intense ne débouchant pas encore sur des choix précis* ;

- *La diffusion identitaire, enfin, correspond à une incapacité à faire des choix, que la personne ait traversé ou non une période d'exploration* ». (Lannegrand-Willems, 2012, p. 316). Elle se caractérise par la possibilité que se laisse le jeune pour modifier ses choix, en lien avec ses nouveaux goûts, objectifs, etc... (Lannegrand-Willems, 2012).

Cependant, très tôt, les jeunes doivent effectuer des choix, dès la fin de la classe de troisième, puis en fin de seconde, en première et enfin en terminale. Or, ils s'appuient sur des bases qui ne sont pas encore très précises. Pareilles injonctions engendrent généralement une volonté d'explorer les possibles. Aussi, faire un choix peut s'avérer très difficile pour la formation d'une identité vocationnelle et professionnelle. Cela peut donner naissance à une phase *d'indécision*. Période qui permettrait d'élaborer une décision. Néanmoins, face à cette pression, cette phase peut devenir chronique. La prise de décision devient alors problématique (Lannegrand-Willems, 2017). Enfin, Lannegrand-Willems (2012) précise qu'il est indispensable qu'un adolescent puisse explorer plusieurs possibilités et reconsidérer certaines d'entre elles, changer d'objectifs, qu'il puisse se questionner en surface et en profondeur afin que ses choix soient durables et personnels. L'identité ainsi obtenue procurerait « *un sentiment de bien-être et de confiance* » (Lannegrand-Willems, 2012, p. 315). Devant tant de chamboulements et de pressions, il est indispensable d'accompagner les adolescents et « *ainsi rompre un cycle de détresse* » (Lannegrand-Willems, 2017, p. 63) afin qu'ils puissent trouver un juste équilibre entre l'extérieur et l'intérieur (Kunnen & Bosma, 2006). Parce que l'identité ne se résume pas à l'ensemble des indicateurs cités précédemment, elle dépend surtout « *des relations personne-contexte dans une situation spécifique* » (Kunnen & Bosma, 2006, p. 3). Face à ce constat, Lannegrand-Willems (2017) s'interroge et pointe du doigt un paramètre jusqu'ici laissé de côté :

« *Or, paradoxalement, les émotions sont peu prises en compte dans le processus de construction identitaire alors que l'adolescence est une période de changements dans l'expérience émotionnelle* » (Ibid., p. 62-63).

Les émotions à l'adolescence

En fin de compte, qu'est-ce que l'adolescence, au-delà des aspects techniques abordés jusque-là ? « *L'adolescence est un véritable processus dont le travail consiste à nommer, contenir et finalement donner sens à tous ces éprouvés* » (Marty, 2010, p. 40). Ces éprouvés sont désignés par deux terminologies, les émotions pour les psychologues et les affects pour les cliniciens. L'émotion est un état physiologique qui peut être provoqué par un événement extérieur ou la résultante d'une excitation. Cela engendre une réaction corporelle et émotive (Marty, 2010). La personne ne peut lutter contre cette dernière, « *malgré sa volonté* » (Marty, 2010, p.41). Certaines émotions sont plus spécifiques à la période de l'adolescence, notamment au début, tant dans leur intensité que par leur fréquence. Nous pouvons retrouver la honte, l'anxiété, la fierté (Lannegrand-Willems, 2017). Selon Marty (2010), elles contiendraient un message qu'il serait nécessaire de décoder et d'analyser. À cet effet, l'adolescent va devoir donner une signification à ses émotions afin qu'il puisse s'approprier ce corps qui ne lui appartient plus, qui change, qui lui est « *étranger* » (Marty, 2010, p. 42). Il doit apprendre à les reconnaître, les gérer tant chez lui même que chez l'autre au risque de les refuser et de les rejeter.

Enfin, toutes ces transformations exposent l'adolescent au regard d'autrui. Il devient fragile. Fragile, il l'est encore davantage lorsque les premières pulsions sexuelles font leur apparition. Or, nous l'avons vu, handicap mental et sexualité sont des terminologies encore difficilement associables aujourd'hui (Grim, 2009). Comment les vivent-ils alors ? Comment sont-ils accompagnés dans la compréhension de ce qu'il se passe dans leur corps ? Quelle(s) réponse(s) leurs apporte(nt)-(t)-on ?

J'ai abordé la question des émotions à l'adolescence à l'aune d'adolescents avec un développement typique. Une seule étude traite de cette question à destination de la population qui nous intéresse. Elle l'aborde sous l'angle d'une approche des pratiques thérapeutiques. J'ai estimé que cela ne rentrait pas dans le cadre de mon propos.

Pour conclure sur cette notion des émotions et souligner l'importance de ces dernières, je citerai Marty (2010) :

« *L'émotion, c'est la vie, c'est elle qui nous fait nous sentir vivant, dans la douleur ou le plaisir* » (*Ibid.*, p. 40).

En affirmant qu'« *on est tous pareils, on a juste des difficultés* », ces jeunes revendiquent des droits, un partage équitable entre tous, porteurs d'un handicap ou pas, puisque tous identiques. Et d'être reconnus comme ayant « *juste des difficultés* ». Nous allons aborder ces concepts à travers les théories de justice sociale. L'objectif est de nous offrir ultérieurement des outils pour analyser la législation, les prises de décisions au cours des parcours de ces jeunes mais également pour apporter un éclairage sur leurs propos. Enfin, il s'agit d'envisager des perspectives en vue de permettre de prendre des décisions qui s'inscrivent dans le respect de la personne handicapée et des personnes qui lui sont proches. Le sentiment de justice procède d'un traitement juste des élèves et des personnes qui interrogent les aprioris, les préjugés, d'autant plus que les décisions d'orientation engagent leur avenir. Cela passera ensuite par une promotion d'une pédagogie et d'une orientation qui soient à la fois bienveillantes et exigeantes.

Chapitre 5. Les théories de justice

La théorie de justice de Rawls

Un cadre d'analyse

Rawls cherche à travers sa théorie à associer deux idéaux que nous retrouvons dans la devise républicaine française : la liberté et l'égalité. Il envisage une solution qui les garantit.

L'objectif premier de la théorie de justice pensée par Rawls (2008, 2009) est de fournir une grille d'évaluation pour toutes les structures de base d'une société. Une société peut être définie comme étant un groupe de personnes, plus ou moins autosuffisante ou encore comme une entreprise de coopération. Ils adoptent des lois pour réguler leurs échanges en vue d'avantages mutuels. Ils admettent aussi qu'elles ont force de loi, agissent en les respectant. De plus, ces lois visent à assurer le bien de tous. Ce système s'articule autour de deux notions. La première étant le « *conflit d'intérêt(s)* » car chaque être humain demeure attentif à la distribution des biens. Tous espèrent être favorisés dans ce partage. Le second est « *l'identité d'intérêt(s)* » car chaque personne œuvre pour le bien de tous. Seul, l'individu ne pourrait parvenir au même degré de bien-être, malgré tous ses efforts. Ces éléments ressortent lorsque les familles rencontrent les enseignants, le corps médical et paramédical et qu'il s'agit de définir le projet personnalisé de scolarisation du jeune. Des divergences apparaissent. Comment faire en sorte qu'aucun membre ne soit mis à l'écart, et notamment le jeune et sa famille afin qu'ils puissent avoir le sentiment *in fine* d'avoir été traité justement ? Comment procéder pour que les lois, les normes viennent de l'intérieur, c'est-à-dire de ce collectif incluant la famille et le jeune et non de l'extérieur qui exclut cette cellule familiale ?

Le second objectif visé par Rawls avec sa théorie est de fournir une analyse des lois qui régissent une société. La justice est définie par Rawls (2008) comme étant le pilier central de toute organisation sociale, caractéristique d'un idéal social. Il fait la distinction entre le concept de justice qui se fonde sur un équilibre entre les différents désirs de la population et la conception de

la justice qui est établie à partir des lois édictées. Ceci est en vue d'atteindre une stabilité. Les droits, tel que l'égalité des droits civiques et des libertés, sont inaliénables.

La théorie de justice s'adresse en premier lieu à la structure de base de la société, c'est-à-dire l'agencement et le fonctionnement des principales instances sociales au sein d'un dispositif participatif. Ce système a pour objectif de déterminer des lois régissant les activités des individus. Ceci les amène à coopérer afin qu'ils dégagent un plus grand bénéfice. Ils admettent une attribution d'une partie de ce qui a été produit. Les actes d'une personne découlent des droits qui lui sont octroyés et inversement. Le partage des richesses finales est la conséquence de la satisfaction des attentes de chacun. Cela laisse supposer que cette répartition est un point relevant de la justice procédurale pure ou parfaite. Les données pour un fractionnement équitable sont autonomes par rapport à la démarche choisie pour le partage. Ceci doit aussi s'effectuer en préambule. De plus, il est toujours possible de trouver une stratégie permettant d'obtenir le but escompté. Cette dernière doit être estimée comme juste et équitable. Elle doit aussi être suivie scrupuleusement afin d'arriver à un partage impartial. Rawls admet que cette démarche est rarissime car les intérêts ont tendances à être privilégiés. Afin de la mettre en place, il est nécessaire de créer une organisation juste, gouvernée de manière neutre et équitable. À l'inverse, la justice procédurale imparfaite repose sur la volonté qu'un verdict par exemple, dans le cadre d'un procès, soit cohérent avec les faits. La personne doit être déclarée coupable si elle a commis l'acte dont elle est accusée. Cependant, il peut se produire des erreurs. Le verdict est alors erroné. Aucune démarche, dans ce cadre, ne permet d'aboutir à une conclusion véridique. Une société est reconnue comme correctement gouvernée lorsque la globalité des membres reconnaît ces règles de répartition. Les institutions (la constitution politique ainsi que les structures socio-économiques) doivent agir dans ce sens et sont identifiées comme telles. L'auteur note qu'à ce jour, peu de sociétés répondent à ce cadre. Ceci faisant l'objet de nombreuses discussions entre ses membres. La coordination, la stabilité et l'efficacité sont indispensables pour tout groupement social. L'ensemble des entreprises des individus, au sein d'une même société, doivent être élaborée avec ces trois composantes. Il est nécessaire de les lier au principe de justice. Si l'un vient à dysfonctionner, toute l'organisation en pâtit. Rawls estime alors que nous devons prendre en compte ces quatre constituants, bien que la justice en soit l'élément central. Aussi, ce cortex de lois va ainsi définir la ligne de vie de chaque citoyen, et ce, dès leur naissance. Ceci fait naître

immanquablement des inégalités. Dans le cadre d'une répartition équitable, le principe de justice doit d'abord être destiné à ces personnes.

Il est nécessaire de réfléchir à un dispositif fixant la ventilation des biens, afin que chaque participant ne soit pas lésé. Il doit également assurer un équilibre constant, une organisation efficiente, dans le temps. Il sera nécessaire d'effectuer une distinction entre les principes de justice s'appliquant aux instances gouvernantes et ceux s'adressant aux particuliers, dans leurs actions au quotidien et dans le cadre d'activités particulières. Ce sont les fondements de la justice sociale. Le « *principe d'équité* » stipule qu'un individu se doit de respecter les règles fixées par une institution. Deux conditions sont posées à cela. La première mentionne que l'institution doit être juste ou équitable. Une institution est un organisme existant au cours d'un temps et à un lieu donné lorsque les individus s'engagent dans des activités à but associatif, agissent en respectant une réglementation définie au préalable et valident les accords de réciprocités. En somme, une institution est une structure publique de principes, de lois. En second lieu, il est nécessaire d'avoir approuvé en toute liberté les prérogatives qu'elle peut apporter ou que l'individu ait pu bénéficier des possibilités pour améliorer sa situation personnelle. Ces règles devraient être élaborées dans l'objectif de satisfaire les considérations prépondérantes des individus pour des actions ayant une finalité socialement désirable.

Il est utile d'effectuer une distinction entre les notions de règle, d'institution et de structure de base de la société. En effet, une loi peut être considérée comme arbitraire, alors que l'institution ne l'est pas. Un parallèle similaire peut être effectué pour une administration et un système social. Mais observés dans sa globalité, le système apparaîtra comme juste car la partialité d'un organisme ou d'une loi sera contrebalancée par une autre. *A contrario* le concept de justice formelle est un aspect de l'Etat de droit. C'est une société où les institutions sont neutres, équitables. Elles sont administrées par des fonctionnaires et des juges qui s'en tiennent *stricto facto* aux lois édictées. Chaque situation similaire est examinée et reçoit un traitement identique. Les institutions ainsi que les lois sont acceptées de tous, appliquées par tous et obtiennent régulièrement le ralliement de tous. Cependant, comme le souligne la littérature, pareil système peut paraître déloyal. Gérer de manières similaires des problématiques comparables n'apporte pas l'assurance d'une justice réelle. Cela dépend des lois qui régissent la structure de base. Il est

nécessaire pour rendre un verdict juste, de ne prendre aucun élément personnel en compte. Aussi, lorsqu'il est trouvé une association d'Etat de droit et de justice formelle, il y a alors de fortes probabilités qu'il y ait une justice réelle. Nous sommes ici dans un cadre hypothétique. Dans le cadre de cette étude, il importe de s'assurer sur quelles bases sont prises les décisions d'orientation. C'est-à-dire sont prises en compte les spécificités de chaque individu dans ce qu'il a de plus particulier ou bien si l'individu concerné est enfermé dans un diagnostic, une étiquette au sens large ? En prenant des décisions à partir de ces éléments, cela permet aux personnes de prendre des décisions équitables entre les différents cas, puisque tous sont jugés à partir d'une même identification. Mais demeure-t-elle juste pour autant ? Aussi comment procéder pour parvenir à une décision juste ?

Dispositif pour une décision juste et équitable

Le concept de la « *position originelle* » (Rawls, 2008, 2009) est un processus philosophique, issu du contrat social. Il s'agit d'une base hypothétique. Il édicte les règles qui vont permettre d'élaborer les lois qui définiront les principes de justice. Ces derniers régiront également les accords ultérieurs. Ces préceptes naîtront aux termes de discussions durant lesquelles les membres vont être appelés à faire des choix. D'après la théorie morale, ces principes seront en harmonie avec les jugements bien pensés. Cela permettra de brosser une définition du sens de la justice. Il existe un lien étroit entre la théorie de justice et la théorie de choix rationnel. Lorsqu'il se pose une question à résoudre, les acteurs ont connaissance des données sur leurs partenaires d'ordre cognitif, sur leurs relations entre les associés. Des propositions alternatives sont avancées. Les interlocuteurs tentent de proposer des solutions leur étant personnellement favorables. Or, dans le cadre de la situation originelle, chaque citoyen, n'a pas connaissance des éléments susceptibles d'influencer leurs choix, c'est-à-dire : sa place dans la société, son statut social, sa destinée, ses capacités, ses dons naturels, ses inclinaisons psychologiques ou encore sa conception du bien. Cela demeure hypothétique. Fraser (2011) apporte une opérationnalisation à cette dernière afin que les participants puissent aboutir à la parité entre les individus. Il est nécessaire que tous disposent des mêmes connaissances pour échanger entre pairs. En l'absence de cela, une inéquité s'installe et concourt à édifier une barrière entre les participants. Elle génère alors assujettissement et injustice (Viné Vallin, 2020).

Ainsi, les principes de justice sont élaborés derrière « *un voile d'ignorance* » (Rawls, 2008, 2009). Dans le cadre de cette étude et plus exhaustivement cela peut s'étendre à tout parcours de formation d'un jeune, qui peut savoir de quoi son avenir sera fait ? À cet égard, sans information sur sa condition, le participant ne peut alors tenter de tirer un quelconque avantage personnel. Pour parvenir à cela, il est indispensable de penser en termes « *d'auto-normativité* » (Barrier, 2012), où tous les professionnels, famille et enfant compris se reconnaissent en tant que spécialistes de la question traitée. Il demeure indispensable qu'ils soient aussi compétents dans les divers possibles qui s'offrent à eux.

Afin d'assurer aussi une égalité dans le consensus initial, chacun peut soumettre à l'assemblée ses suggestions. Il est admis que tous sont capables de comprendre les lois qui seront adoptées et ainsi s'y soumettre. Il est possible que certains membres aient des idées bien arrêtées sur certains sujets comme les discriminations ou l'intolérance religieuse. Cependant, des incertitudes peuvent naître quant à l'analyse d'autres sujets comme la répartition équitable des richesses. Ici, ces richesses se définissent en termes d'aménagements et de plans de compensation. Afin de résoudre ces problèmes, il est nécessaire, dans un premier temps, de dépeindre la situation en la mettant en conformité aux dispositions de bases communes. Dans un second temps, étudier si les clauses peuvent aboutir à des règles ayant force de lois, et si elles répondent aux opinions de chacun. Dans le cas contraire, un réajustement des certitudes personnelles est à envisager ou un nouvel examen de la situation initiale est à effectuer. Les principes de justices qui naîtront de cette discussion, synthétisés en une vision unique, seront obligatoirement justes, équitables, raisonnables. Ils décriront ce que chacun accepte dans le cadre de la coopération sociale.

Aussi Rawls (2008, 2009) édicte deux principes de la justice, ordonnés selon un ordre lexical.

- « *Le principe d'égalité des libertés* ». Il consiste en l'universalité et à la réciprocité des droits et des devoirs de base pour l'ensemble des hommes.
- « *Le principe de juste égalité des chances* ». Il concerne les inégalités sociales et économiques. Celles-ci doivent être établies afin que chacun puisse en tirer profit et que tous puissent y avoir accès. Elles sont attachées à des perspectives de vies possibles pour tous. Elles

dépendent des capacités de chaque individu. Elles doivent favoriser, en priorité, les plus désavantagés de la société.

Nos institutions se sont largement inspirées de ces principes relevant du contrat social et de la justice compensatoire initiée par la Philosophie des Lumières, reprises par Rawls. Dubet (1996) décline en particulier trois dimensions pour la justice scolaire : « *l'égalité, le mérite et l'autonomie* ». L'école républicaine a fait évoluer son modèle de justice scolaire en passant de « *l'égalité d'accès pour tous* » à « *l'égalité des chances* » méritocratique. Il n'en demeure pas moins un fort sentiment d'injustice, alors même que l'école semble « *plus juste* » qu'avant (Dubet, 2007). Or les résultats des différentes évaluations PISA révèlent encore de grandes inégalités dans notre système éducatif et mettent ainsi en évidence que cette politique n'a pas porté les résultats escomptés. Il sera intéressant d'observer si les décisions prises pour ces jeunes se fondent sur la notion de mérite à moins qu'elles ne se basent sur d'autres concepts qu'il sera utile de définir.

Le premier principe stipule que la liberté est la priorité de la théorie de justice. Les individus, ainsi placés dans un système équitable les uns envers les autres, voient leurs libertés profondément établies. Une seule limite, cependant, à la liberté, c'est la liberté, elle-même. Les libertés de bases peuvent être moins étendues de manière équitable ou non. Dans ce contexte, le citoyen doit y trouver un avantage, par exemple : bénéficier d'une meilleure protection. Il est également possible de limiter le rayon d'action des libertés consécutivement à des événements inattendus, ou des circonstances liées à des faits historiques ou sociaux. Le second principe peut être abordé de quatre manières différentes. La première étant le système de liberté naturelle. Il s'agit du « *principe d'efficacité modifié* » afin qu'il puisse s'adresser à la structure de base de la société. Ce principe est également connu sous le nom de « *principe d'optimalité de Pareto* ». Une organisation est considérée comme efficiente et répondant à ce concept s'il est impossible de porter des modifications pouvant optimiser le sort de certaines personnes et sans détériorer celui d'autres individus. Dans ce cadre, l'ensemble des positions sont ouvertes aux personnes ayant la motivation, étant capables d'accéder et d'occuper de telles fonctions. Cela mène à une juste répartition des compétences, des rémunérations, du capital, etc.... Dans certains cas, comme la répartition en castes, il est sans doute possible d'optimiser les perspectives de chacun, cependant,

un sentiment d'injustice peut être ressenti. Ceci conduit à dire que « *le principe d'efficacité* » ne peut servir de référence unique au concept de justice. Il est nécessaire de l'associer à d'autres principes.

« *L'interprétation libérale* », encore appelée « *égalité libérale* » corrige ceci en y adjoignant « *le principe de la juste égalité des chances* » (Rawls, 2009). Il repose sur l'idée suivante : tout le monde peut accéder à n'importe quelle fonction, en rapport avec les conventions de la société. Tous doivent aussi avoir une chance équitable de le faire. C'est-à-dire qu'aucune sélection ne doit s'effectuer en excluant des personnes car d'origine sociale modeste ou autre. Pour arriver à ce résultat, il est utile que les règles organisant le libre marché soient gérées par des institutions politiques et légales qui garantissent la juste égalité des chances. Il est reconnu que les aptitudes personnelles peuvent être liées à un contexte familial particulier, favorisé ou non. En pratique, en pareille circonstance, il est difficile d'appliquer ce principe. Rawls (2009) propose alors « *l'aristocratie naturelle* ». Dans ce cas, aucune intervention n'est effectuée afin de réguler les différences sociales au-delà d'un certain seuil garantissant l'égalité formelle des chances. Les bénéfices doivent être restreints aux personnes disposant de grandes facultés qui orientent leurs actions uniquement en faveur des plus défavorisés. Cependant, la conception libérale semble discrétionnaire.

Une autre possibilité s'offre alors : « *l'égalité démocratique* » (Rawls, 2009). Il consiste à une association du principe de juste égalité des chances et du principe de différence. Ce dernier engage une inégalité de traitement pour favoriser l'égalité effective. En d'autres termes il a pour objectif de favoriser une distribution équitable à moins qu'il n'existe une autre solution plus accommodante, améliorant les dispositions de chacune des parties. Il s'adresse à des citoyens impliqués dans la coopération sociale. Les espérances les plus élevées des plus favorisés sont considérées comme équitables si elles interviennent à l'intérieur d'un dispositif visant à augmenter les attentes des moins favorisés. L'ordre social n'étant pas destiné à garantir et établir des conjectures plus clémentes pour les plus privilégiés, à moins que les moins favorisés en soient les destinataires. En outre, le système peut être estimé comme injuste lorsque les prétentions des privilégiés du système paraissent abusives car il y a atteinte à un nombre conséquent de principes, tels « *le principe de l'avantage mutuel* » et celui de « *l'égalité démocratique* ». Cela entraîne

également une augmentation des *desideratas* des moins favorisés. Avec une baisse de ces attentes, le sort des personnes les plus démunies peut alors se parfaire. Si des individus recouraient à une justice procédurale, des inégalités, tant sociales que culturelles, subsisteraient encore. Il est souligné que « *le principe de différence* » et celui « *d'efficacité* » ne sont pas contradictoires. Lorsque le premier concept s'applique, le second se superpose. Aussi, la justice s'accorde avec « *le principe d'efficacité* », seulement s'ils sont tous deux appliqués et assurent un système juste et efficace. Néanmoins, elle demeure primordiale par rapport à l'efficacité dans une conjoncture estimée injuste.

Certains pourraient être amenés à penser que ce principe conduirait à la méritocratie. Or les déséquilibres non mérités sont rectifiés par l'application du « *principe de différence* » et « *le principe de répartition* ». Ce dernier modifie les buts de la structure de base afin que les organes décisionnaires ne favorisent pas uniquement les systèmes politiques privilégiant les solutions techniques aux solutions politiques ainsi que l'efficacité sociale. Quant au « *principe de différence* », c'est un engagement pour traiter la répartition des dons comme une ressource indéniable pour la société et pour administrer la répartition des augmentations des avantages socio-économiques rendue possible par le jeu des complémentarités. Il vise une interdépendance entre les individus, autrement dit au « *principe de fraternité* ». Ce dernier diffuse certains comportements et attitudes mentales. En sont exclus les liens sentimentaux dans un groupe étendu de personnes. Il transmet une idée d'égalité entre les individus. Cet élément allant à l'encontre de la servilité, par exemple. Il englobe les aspirations du « *principe de différence* ». Aussi, il devient possible d'adjoindre les notions de « *liberté, égalité et fraternité* » à la transposition démocratique des deux principes de justice.

« *Le principe de différence* » tente d'amener des fondements concrets d'analyse quant aux comparaisons interpersonnelles. Dans un premier temps, les jugements ordinaux sur le bien-être sont utiles lorsqu'une distinction des personnes les plus défavorisées a été effectuée. Ceci sert de référentiel de départ pour la justice sociale. Dans un second temps, « *le principe de différence* » apporte une schématisation quant aux comparaisons interpersonnelles. Elles sont effectuées à partir des désirs des « *biens sociaux premiers* ». Ces aspirations sont un indice de ces biens sur lesquels se projettent les souhaits d'une personne. Cet indice sera supérieur pour une personne

dans une situation comparable, si les désirs de ce dernier sont plus importants. Ces éléments seront repris par Sen et Nussbaum lorsqu'ils définiront et développeront le concept de « *capabilité* ».

Les droits, les libertés et les possibilités offertes, les revenus et les richesses, le sens qu'une personne a de sa propre valeur forment les « *biens premiers* ». Etant assujettis à la structure de base de la société, ces derniers sont des biens sociaux. Emerge alors une problématique : comment déterminer l'indice des « *biens sociaux premiers* » ? L'intérêt se porte sur l'indice du groupe le plus défavorisé. L'objectif est d'accroître ce dernier. Il est nécessaire de s'assurer que la répartition des biens aux plus favorisés profite aux moins avantagés.

En outre, il semble difficile qu'un souhait ou des moyens à disposition puissent être quantifiés par un indice. Le contentement après l'exécution du dessein serait plus pertinent. La plénitude se faisant généralement ressentir après réalisation de l'objectif. Toutes les sociétés ont « *un besoin de justice* » (Bègue, 2009) et se fondent sur le principe de réciprocité équitable. Des individus peuvent éprouver un malaise s'ils viennent à être davantage gratifiés pour un même travail que d'autres. Ces comportements relèvent de la sphère morale et sont impersonnels. Ils ne découlent pas de préférences personnelles et se construisent à travers les interactions sociales. « *Les règles de justice sont déduites logiquement de l'expérience elle-même et plus particulièrement des effets intrinsèques des infractions sur autrui* ». (Bègue, 2009, p. 17). Bègue (2009) s'appuie sur les travaux de psychologues tels que Piaget et Kohlberg notamment qui ont cherché à comprendre comment se construit cette notion de justice, pour définir six stades qui pourraient être observés. Le premier se caractérise par un respect des lois en vue d'être récompensé. Au stade deux, cette perspective est étendue à une réciprocité pouvant servir ses propres intérêts. Au stade trois, l'individu cherche à faire plaisir à autrui et à rendre service. Au stade quatre, il s'agit de se conformer aux règles afin de permettre au système social de fonctionner correctement. Au stade cinq se produit une prise de conscience morale autour de valeurs et la nécessité de se conformer à des règles procédurales afin de parvenir à des consensus. Le sixième stade serait hypothétique et engage la personne dans la poursuite de « *principes éthiques universels* » (Bègue, 2009).

La théorie de justice propose une alternative. Il est édicté en préambule que tout être est une personne rationnelle, capable de s'approprier les conceptions du bien à sa conjoncture personnelle. Il n'est pas non plus pertinent de mettre en parallèle la force des représentations mentales des individus entre elles, si elles s'accordent avec les principes de justice. Ces arguments développés par Rawls sont à pondérer au regard des éléments introduits précédemment. Cependant Rawls propose d'effectuer une analyse concernant les besoins des personnes pour mener à bien leur entreprise. Ceci semble être un consensus acceptable pour tous. Néanmoins il ne peut y avoir aucune adhésion quant à un critère de bonheur défini ou sur le capital inhérent au projet. Kittay (2015) propose une alternative afin d'y parvenir en proposant de réfléchir autour du concept d'« *une vie bonne* » pour un individu. Nussbaum proposera une théorie allant dans ce sens.

Un être humain peut se définir comme étant une personne ayant un projet de vie. Si ses intentions sont rationnelles, alors sa notion du bien l'est également. Un projet de vie est une hiérarchisation de différentes activités. Afin de permettre l'exécution de ces sous-projets, il est utile de s'appuyer sur trois principes de choix rationnels. Le premier concerne « *l'efficacité des moyens* ». Il stipule que l'individu doit sélectionner la possibilité qui lui permette de réaliser au mieux son projet. Le second principe, appelé aussi « *principe d'inclusivité* », édicte qu'un dessein doit être privilégié à un autre s'il permet la réalisation des objectifs de l'ensemble des deux projets. Quant au troisième, les objectifs peuvent être réalisés par deux projets quelque peu équivalents. Cependant, certains auront plus de chances d'aboutir en choisissant un projet en particulier. Dans ce cas, ce projet devra être privilégié. Aussi, le projet de vie se construit à la lumière des désirs actuels. Il se peut parfois que ces principes ne permettent pas à un individu d'ordonner ses différents projets. Il peut alors se servir de l'idée de délibération rationnelle. Le bien futur d'un individu renvoie à l'image que ce dernier s'en fait en pouvant présager les conséquences qu'auront ses actes en fonction des actions qu'il aura choisies. Pour qu'il s'agisse d'une délibération rationnelle, la personne doit être consciente de certains faits. Elle connaît la nature de ses projets présents et futurs et des objectifs à atteindre. Elle est capable d'exprimer quels souhaits lui semblent primordiaux, de prévoir des alternatives, et d'opérer une sélection. Une fois déterminé, elle est capable de mener son projet à son terme. En somme, le bien d'un individu dépend de la délibération rationnelle qu'il a effectuée pour sélectionner ses actions qui constitueront son projet

de vie. Cela lui permet tout au long de sa vie d'être en accord avec lui-même, d'assumer ses choix, ses risques. Les projets doivent être en concordance avec les capacités et les compétences de celui qui les formule. Ils répondent à une certaine urgence consécutive à l'évolution de l'individu. Enfin, ils répondent à un « *principe de motivation* ». Les humains apprécient exercer des activités dans lesquelles ils excellent. Plus ils la pratiquent, plus ils en deviennent des experts et leurs performances se complexifient. Ils en retirent une certaine satisfaction. Ce principe joue un rôle dans la « *théorie du bien* ». Il représente un élément primordial dans le raisonnement qu'un individu suit pour effectuer ses propres jugements afin qu'ils soient couronnés de succès. L'excellence dans un domaine permet d'aboutir au respect de soi-même. Ce principe fait partie des « *biens premiers* ». À cet égard, il se place au centre de la psychologie morale, fondement de la théorie de justice. En résumé, le bien d'une personne renvoie à un projet de vie rationnel mené à son terme avec succès.

Cette forme d'organisation bien ordonnée présente des aspects qu'il est rationnel de rechercher. Elle répond aux principes choisis dans la position originelle. Ils sont reconnus de tous, considérés comme rationnels. Les individus ont évolué dans leurs conceptions en passant par trois stades psychologiques à l'instar des trois phases définies par Van Gennep (1909) dans le cadre des rites de passage. Cela les a menés à sélectionner les deux principes plutôt que d'autres et à s'y soumettre volontairement afin qu'ils régissent leurs projets de vie. Rawls (2009) a souhaité montrer qu'une « *théorie de contrat* » serait préférable à tout autre. « *La théorie de la justice comme équité* » semble plus aboutie que les précédentes doctrines issues du contrat social. « *La position originelle* » ainsi que « *le voile d'ignorance* » seraient une réponse au problème de choix des principes moraux.

Dans son ouvrage « *L'idée de justice* », Sen (2012) ne cherche pas à instituer une société juste et parfaite mais propose une alternative aux travaux de Rawls (2008, 2009) tout en reconnaissant l'importance de ce dernier. Il propose une théorie ayant pour vocation de réduire les injustices et d'améliorer la justice dans un cadre démocratique et international.

Les théories de Sen et Nussbaum

L'idée de justice de Sen

De nombreuses théories de justice ont été proposées depuis des siècles, notamment à l'époque des Lumières. Sen a suivi un autre courant d'idée que celui de son confrère Rawls. Il s'est appuyé sur les œuvres d'Adam Smith, Condorcet, Bentham, Marx... Dans un premier temps, il porte un regard critique sur diverses théories de justice actuellement prônées notamment aux Etats Unis, ainsi que sur la théorie de justice de Rawls (2008, 2009), alors même qu'il éprouve un très grand respect pour ce dernier, il lui dédicace d'ailleurs cet ouvrage, Sen estime que sa « *théorie de justice comme équité* » demeure hypothétique. En effet, elle se concentre sur l'élaboration d'institutions justes. De plus, elle part du principe que les individus adoptent un comportement conforme aux lois énoncées.

Sen (2012) défend une autre approche, il est nécessaire, selon lui, de s'intéresser aux « *réalisations concrètes des sociétés* » (Sen, 2012). La justice sociale s'obtient par « *une interdépendance des rôles des institutions et des comportements* » (Sen, 2012). De plus, de bons comportements peuvent s'obtenir sans que les personnes y soient contraintes, notamment par des lois ou règles. En outre, il s'appuie sur la notion de « *capabilité* ». C'est le pouvoir d'accomplir quelque chose et des obligations qui découlent de cette action. Il est permis à un individu de faire un choix librement consenti entre différents modes de vies. Ricœur (2004) reprendra dans ses travaux autour de la reconnaissance, le terme de « *capabilité* » le définissant comme étant les capacités effectives pour réaliser un choix de vie.

Il semble également important pour Sen d'octroyer à chacun des « *capabilités de bases* », incompressibles telles que la possibilité de se nourrir ou de se loger. Son objectif est de déterminer un processus de raisonnement qui permette de prendre une décision de justice. Il est cependant conscient qu'il existe une multitude de manières d'y arriver et une pluralité de solutions raisonnables. Les personnes qui souhaitent appréhender la justice, avec l'objectif de réduire les inégalités existantes, doivent s'appuyer sur « *le raisonnement pratique* » (Sen, 2012). Il découle de la combinaison du comportement des individus, du fonctionnement des institutions.

Il donne naissance à ces réalisations justes. Elles sont la conséquence de ce raisonnement et d'autres sources de réflexion.

Dans son œuvre, Rawls (2008, 2009) associe l'équité à la justice. Ces deux notions sont liées. Selon Sen (2012), l'équité se définit ainsi :

« Cette idée fondatrice peut revêtir diverses formes, mais en son cœur on trouvera nécessairement une exigence : évitons d'être partiaux dans nos évaluations, tenons compte des intérêts et préoccupations des autres ; et notamment, ne nous laissons pas influencer par nos propres intérêts ni nos priorités, excentricités et préjugés personnels. On peut, à gros traits, concevoir l'équité comme un impératif d'impartialité. » (Ibid., p. 84).

Rawls (2008, 2009) cherche à définir la justice sociale en définissant des institutions « idéales ». Il considère que les citoyens agissent en conformité aux règles et lois en vigueur. Sen, quant à lui, bien qu'il reconnaisse le rôle fondamental des institutions, souligne l'importance de la vie, des actions que les personnes peuvent mener au sein d'un groupe. La justice doit être interprétée à travers les agissements réels, les réalisations, et non pas, à partir d'un comportement idéalisé. Le second point de divergence entre ces deux auteurs est celui-ci : Rawls (2008, 2009) estime que seuls deux principes de justice émergeront d'un long processus de délibération. Enfin, Rawls (2008, 2009) écarte les personnes handicapées, les personnes ne disposant pas de la totalité de leurs facultés mentales et souligne que « *l'équité procédurale* » est indispensable dans son second principe. De ce fait, il écarte les procédures qui tentent d'inclure certaines personnes à accéder à certaines fonctions, à cause de leur handicap, sexe, race, etc...

Selon Sen (2012), il est nécessaire d'utiliser la raison, le raisonnement logique pour parvenir à faire la distinction entre des actes justes ou injustes. Estimant que « *la théorie de justice* » proposée par Rawls est incomplète, il a pour objectif de confronter diverses structures sociales déjà existantes et de définir lesquelles sont les plus abouties en termes de justice. Il rejette les modèles de justice sociale actuels, tel que l'égalitarisme, l'utilitarisme, le libertarisme... au même titre que Rawls (2008, 2009). Il tente d'y apporter des solutions permettant d'infléchir leur

fonctionnement vers une organisation partageant des valeurs universelles visant à réduire les injustices (Sen, 2012).

L'égalitarisme se fonde sur un partage uniforme des richesses entre les membres d'un groupe. Selon Sen (2012), cette approche a le défaut de se concentrer uniquement sur les ressources. Les modalités pour parvenir à une prise de décision ainsi que le rôle des institutions ne sont pas pris en compte. L'utilitarisme est une recherche maximale du bonheur du groupe par chacun de ses membres. Déjà Rawls (2008, 2009) s'était montré critique face à cette doctrine. Les minorités peuvent être affectées par les décisions prises, si cela peut amener une maximisation du bien-être général du groupe. Sen (2012) analyse et dénonce l'optimum au sens de Pareto. Selon cette conception économique, la redistribution passe par une baisse du bien-être d'un groupe de personnes en faveur d'un autre. Dans ce contexte, une distribution est impossible. Il est dit qu'un contexte relève de cette théorie s'il est impossible d'améliorer la résultante d'une action d'une personne sans altérer celle d'une autre. Le libertarisme se résume par l'idée que toute redistribution s'apparente à un pillage. La société refuse toute ingérence. Sen (2012) critique ce modèle économique car impossible à évaluer. Il dénonce l'exaltation de l'égoïsme et l'impossibilité de la philanthropie au sein d'un groupe. Enfin, l'ensemble de ces théories n'accorde aucune place, selon lui, à la notion d'espoir. Raison pour lesquels il est nécessaire de s'en écarter absolument.

Selon Rawls (2008, 2009), les membres d'une société placés derrière « *un voile d'ignorance* » viendront sélectionner deux principes de justice : « *le principe d'égalité de liberté* » et « *le principe de différence* ». Cependant, dès lors qu'il s'agit de transposer cette théorie au plan mondial, les deux principes cités demeurent inapplicables (Sen, 2012). Sen (2012) remet également en cause la notion de « *biens premiers* ». Ces derniers servent de référentiel pour évaluer le bien-être de chaque membre du groupe. Il serait préférable de privilégier deux éléments : d'une part, ce qu'il nomme « *functionings* » pouvant être traduit par mode de fonctionnement, c'est à dire les aptitudes à gérer au mieux leurs acquêts pour se nourrir, se déplacer ou encore avoir accès à l'éducation. Et d'autre part, les capacités de chaque individu. En d'autres termes les différentes associations qu'il est possible d'effectuer avec ces éléments. Elles sont assujetties à plusieurs critères, dont leur état général, leur environnement socio-économique et culturel qui délimite le

champ d'action des possibles d'un individu. Parmi ces capacités, certaines d'entre elles sont inaliénables comme se nourrir. À l'inverse, d'autres varient d'une région du globe à une autre. Certaines privations de ces dernières paraîtront plus injustes dans un pays que dans un autre (Sen, 2012).

À cet égard Sen (2012) effectue un relevé des disparités. Elles représentent une restriction aux capacités, des injustices qu'il est nécessaire de résoudre. Nous pouvons citer la faim, la torture, les inégalités entre les hommes et les femmes, l'illettrisme ou l'absence d'accès à une scolarisation, la pauvreté, etc... Il ne peut y avoir de justice sociale si l'ensemble de la population n'a pas un accès équitable à ces capacités essentielles et incommutables (Sen, 2012). Pour que cela puisse se faire, Sen (2012) affirme le rôle essentiel des instances mondiales. Elles permettent de promouvoir les idées de justice et de démocratie, donc de réduire les injustices. La démocratie étant la base du « *raisonnement public* », selon lui. Il souligne l'importance de recourir à une démarche la plus raisonnée possible, bien que nous ne puissions pas garantir que le résultat soit inévitablement juste. Cela permet, cependant, de rester objectif face au résultat obtenu. Ceci s'applique également dans le cadre d'un jugement éthique. L'émergence d'une justice sociale au plan mondial est rendue possible, sans qu'il y ait pour autant un gouvernement à l'échelle mondiale. Sen (2012) apporte une conception de la justice sociale permettant d'analyser et de faire évoluer des thématiques portant sur le handicap, l'accès à l'emploi (Bonvin & Farvaque, 2007) ou l'orientation scolaire (Picard et al., 2016). Ces équipes ont opérationnalisé « *l'idée de justice* » de Sen (2012) aux différents champs que nous venons de citer. Je développerai ultérieurement la démarche de Picard et al., (2016).

Au-delà de ces travaux, il est important de souligner que Ricœur (2004) s'est appuyé sur les travaux de Sen (2012) pour son examen de la reconnaissance. Leurs analyses sont proches. En effet Sen s'intéresse davantage aux possibilités laissées pour réaliser une action plutôt qu'à la satisfaction qui pourrait en découler. Le fondement des politiques s'articulent autour de l'accessibilité aux biens, le développement des potentialités et la possibilité d'être en mesure de les utiliser dans le cadre d'opportunités créées par la société. Or, la pauvreté et l'exclusion sont des entraves à ces possibles. Aussi la vulnérabilité est la conséquence d'un manque de réponse(s) face aux aléas. Ricœur (2004) remarque à ce sujet qu'un individu souhaite une reconnaissance de

ses spécificités, ses aptitudes, son utilité et non pas une reconnaissance sans fondement et vide de sens. Il est utile de prolonger cette réflexion autour des capacités par les travaux de Ricœur (2004) à propos de la lutte pour la reconnaissance. Selon lui, elle créerait une revendication sans limite (Ricœur, 2004).

Bien que Sen (2012) inclue les personnes en situation de handicap dans le cadre de sa réflexion, il cherche à comparer des systèmes entre eux. Nussbaum (2007) va proposer un système centré sur la personne et notamment en considérant la personne en situation de handicap cognitif. Elle va déterminer quelles capacités et capacités sont nécessaires pour répondre à ces deux questions suivantes :

« *Qu'est-ce que les gens sont réellement capables de faire et d'être ? Quelles possibilités leurs sont réellement offertes ?* » (Nussbaum, 2017, p. 10)

Une alternative à ces théories de justice à destination de personnes en situation de handicap cognitif

Nussbaum (2007, 2017) reprend l'approche de Sen (2012) pour l'appliquer aux personnes handicapées et notamment les personnes souffrant d'un handicap cognitif sévère. Elle estime que la théorie de Rawls (2008, 2009) et les théories s'articulant autour du contrat social n'accordent pas aux personnes handicapées des droits justes. Une politique sociale est juste si elle cherche à compenser les inégalités causées par la société. Le handicap serait la résultante d'une absence d'adaptation de la société vis-à-vis des personnes handicapées et cela crée un désavantage. Dans son ouvrage « *frontiers of justice, disability, nationality, species membership* », Nussbaum (2007) s'interroge sur la manière dont nous pourrions procéder pour améliorer l'inclusion des personnes handicapées dans nos sociétés et surtout celles relevant d'une déficience mentale sévère. Elle souhaite faire progresser la justice sociale dans le domaine du handicap. Elle émet l'hypothèse qu'une nouvelle conception de l'action sociale et de ses finalités pourraient faire progresser cette dernière.

Rawls (2008, 2009) évalue les inégalités à partir des « *biens premiers* » et notamment des richesses et des revenus de chacun. Cependant ces biens peuvent être inexistantes dans certaines

parties du monde (Nussbaum, 2017). Nussbaum (2007) souligne également qu'il est difficile de quantifier le bien-être des individus avec ces données, alors qu'ils peuvent faire l'objet d'injustices telles que certaines privations de libertés. Ou encore proposer ces dernières, mais dans un environnement appauvri. Cependant le produit intérieur brut (PIB), le niveau d'éducation et l'index de développement humain sont des indicateurs couramment utilisés par les instances internationales et ils ne permettent pas de fournir des informations fiables sur la répartition des biens essentiels pour la vie décente d'un individu. À l'instar de Sen, elle suggère d'ajouter la santé comme « *bien premier* ». En effet, il lui semble important de pouvoir évaluer la capacité des individus à transformer leur richesse en bien-être en lien à leur santé et les soins médicaux, ces derniers variant d'un individu à un autre (Nussbaum, 2017). Se pose également la question autour des notions de « *partage mutuel* » et de « *réciprocité* » décrites dans le cadre du contrat social (Rawls, 2008, 2009). Si le calcul se fonde à partir de la quantité produite par un individu et à sa consommation, il est évident que les personnes handicapées ne contribuent pas de la même manière à la création de cette richesse. Il apparaît donc comme désavantageux de partager avec eux le produit de cette dernière, puisqu'elle implique la réciprocité, c'est-à-dire une volonté d'interaction clairement exprimée et s'appuyant sur la raison (Nussbaum, 2007, 2017). Pour les personnes souffrant d'un handicap cognitif sévère, Kittay (2015) démontre que sa fille est capable de réciprocité par des modalités qui lui sont propres comme : « *faire des câlins* », nouer des liens avec autrui. En réponse à cette critique, Rawls (2008) énonce « *le principe de différence* » rendant sa théorie avantageuse pour les personnes handicapées car elle engage une inégalité de traitement afin de favoriser une égalité effective.

Nussbaum (2017) souligne que la théorie de Rawls (2008, 2009) semble désireuse de fonder une société sur un « *idéal d'impartialité* » (p. 121). Cependant, les pouvoirs seraient inégaux en présence de personnes en situation de handicap. Ils le seraient toujours malgré une meilleure répartition des biens. C'est pourquoi Rawls (2008, 2009) les a exclues de sa théorie. Aussi Nussbaum (2017) déclare : [elles] « *sont dominées, même si cette domination est bienveillante* » (p. 122). Pour que cela puisse se faire, il est nécessaire de compenser le handicap en apportant des aménagements dans leur environnement quotidien. Cela permettrait, selon elle, de rendre ces personnes plus productives, donc « *coopératives* ». Elle reconnaît toutefois, que ces modalités visant à atténuer de manière optimale les conséquences d'un handicap ne sont pas suffisantes

pour les personnes souffrant d'un handicap cognitif sévère tel que Sessa ou encore son neveu (Nussbaum, 2007). Elle note que ces individus ont du mal à s'intégrer au sein de la société (Blanc, 2010, 2017; Dartiguenave, 2012; De Saint Martin, 2019) mais qu'il est « *indispensable de les tenir pour des citoyens à part entière, sujets de droits à égalité avec les valides* » (Sanchez, 2009, p. 37).

En outre, elle concède des points communs avec la théorie de Rawls (2008, 2009). Elle s'accorde pour dire que la méthode de justification doit faire l'objet d'un « *équilibre réfléchi* » (p. 109). Ce processus doit être le résultat d'un débat entre des personnes s'appuyant sur la méthodologie « *socratique* ». C'est-à-dire mettre en évidence les jugements moraux de chaque participant afin de les comparer à des concepts théoriques plus généraux. L'objectif est de parvenir à trouver un équilibre entre ces deux éléments en procédant par un « *consensus par recoupement* » (Nussbaum, 2017; Rawls, 2008, 2009). Cet équilibre est constamment remis en question par de nouvelles théories. Cependant, la compréhension que nous avons de la justice s'affine de plus en plus sans toutefois parvenir à une définition immuable dans le temps (Nussbaum, 2017). Autre point de convergence entre Nussbaum (2007, 2017) Rawls (2008, 2009) et Sen (2012) : le rejet de l'utilitarisme. Les individus évaluent leur qualité de vie par rapport à des convictions et croyances individuelles. Chaque ressenti est pris en compte, quel que soit l'individu. Aussi aucune distinction n'est faite entre les personnes de classes sociales différentes. Nussbaum (2017) explicite sa critique de l'utilitarisme en quatre points. Le premier étant l'approche par le PIB. L'utilité prise en compte dans ce contexte est la « *satisfaction des préférences* » (p. 77). Bien qu'elle ne repose pas sur les richesses des individus, un pays peut prétendre à une utilité totale ou moyenne élevée si la majorité de sa population bénéficie d'une situation confortable, alors que ces personnes, moins aisées souffrent énormément. Dans le cadre de cette approche, il est accepté d'infliger une vie très pénible à des catégories sociaux-professionnelles défavorisées si cela permet d'améliorer le niveau de satisfaction général de la société. L'esclavage et la torture ne sont pas exclus de ce genre de sociétés. Deuxième point soulevé par Nussbaum (2017) : les utilitaristes unissent en un tout, l'ensemble des éléments de la vie et estiment pouvoir les comparer les uns aux autres en fonction d'une métrique prédéfinie. Or est-il possible de comparer la situation d'une personne en situation de handicap à une personne au chômage, bien que nous puissions trouver des points de convergence ? Ou du plaisir de déguster une sucrerie au plaisir de

partager un moment avec des amis ? Nussbaum (2017) souligne que l'utilitarisme ne prend en considération d'une partie infime de ce que les personnes apprécient réellement et recherchent de la vie. Dans son troisième point, Nussbaum (2017) rejoint l'argumentaire de Sen (2012). Il s'agit de la plasticité sociale des préférences et donc des satisfactions qui en découlent, parce qu'elles sont dépendantes des conditions sociales dans lesquelles vit l'individu. Il s'agit dès lors de « *préférences adaptatives* » (Nussbaum, 2017, p. 81). Cela conduit certaines personnes à déclarer qu'elles ne veulent pas de quelque chose simplement parce que cela leur est inaccessible. Ou encore parce que cela n'est pas concevable d'avoir cette chose, de par leur sexe, leur race, leur classe, etc.... C'est pourquoi :

« *Certains groupes marginalisés apprennent souvent à s'accommoder de leur statut inférieur. En définissant le but social en termes de satisfaction des préférences existantes, les approches utilitaristes confortent souvent le statu quo, même s'il est injuste* » (Nussbaum, 2017, p. 81).

Nussbaum (2017) émet une dernière critique. L'approche utilitariste dévalue « *la liberté* ». Elle s'appuie sur l'exemple suivant : une personne éprouve un état de satisfaction en effectuant une activité. Elle peut ressentir de la satisfaction en ayant réalisé une tâche bien menée mais qui ne lui a pas particulièrement procuré de plaisir et de satisfaction. Cependant des personnes lui font croire le contraire. Ainsi, cette personne fera sien l'avis des autres. Aussi, il est possible de se demander « *qu'est ce qui fait valeur ?* » (Janner-Raimondi & Wittorski, 2017, p. 28). Elle s'établirait en fonction de « *la valeur du bien global pour tous* » (p. 28) qui n'est pas sans lien avec la norme établie en extériorité (Janner-Raimondi & Wittorski, 2017). Ils soulignent également qu'il existe un apparent point de ralliement entre les utilitaristes et les défenseurs des capacités : la liberté. Pour les uns, elle revêt une valeur instrumentale de moyen, alors que pour les autres, elle renvoie à « *la liberté de choisir et d'agir [qui] est également une fin* » (*Ibid.*, p. 83).

Malgré ces quelques points de convergence avec Rawls (2008, 2009), Nussbaum se rapproche davantage de la théorie de Sen (2012) en reprenant son concept de « *capabilité* ». Sen (2012) effectue une distinction entre le fonctionnement qui est une réalisation et la capacité qui est une

habilité, une capacité « à la réalisation de ». Il cherche à définir les conditions minimales pour avoir une qualité de vie qui soit satisfaisante. Selon cette approche des capacités, une vie de qualité s'obtient si la personne a la capacité d'effectuer des choix concernant sa vie en fonction de ce qu'elle souhaite vivre et de ses contraintes personnelles, en ayant la capacité de les réaliser. Pour Nussbaum (2007, 2017) trois éléments sont à prendre en considération :

- « *Qu'est-ce que les individus sont véritablement capables de faire et d'être ?*
- *Quelles sont les possibilités d'actions et de choix que la société leur accorde ?* » (Nussbaum, 2017, p. 87)
- Nous ne devons pas nous appuyer sur « *les préférences* » car elles sont peu fiables et n'offrent aucune justification.

Si nous effectuons un parallèle avec Sen (2012), c'est l'ensemble des possibilités qui sont offertes à une personne de choix et d'action. À l'inverse de Sen (2012) et Rawls (2008, 2009), elle ne parle pas d'équité. Tout simplement, parce qu'elle ne cherche pas à comparer des systèmes entre eux. Les résultats qui déboucheront de sa théorie seront uniques pour chaque individu lui permettant de faire et d'être ce qu'il veut. Aussi Nussbaum (2007, 2017) établit une liste de dix capacités qui ont des points communs avec l'approche des droits de l'homme. Elle reconnaît que l'ensemble des êtres humains ont des droits fondamentaux. C'est un devoir de la société de les faire respecter et de les soutenir (Nussbaum, 2017). Ces deux approches permettent d'évaluer la qualité de vie des individus. Pour chacune des capacités Nussbaum (2007, 2017) définit un seuil en-dessous duquel la personne vit une réelle injustice. Dans ce cas, nous sommes dans le devoir de trouver une remédiation à cette situation où ne s'exprime pas la justice sociale. Selon elle, pour qu'il y ait une justice sociale, l'ensemble des individus, quels qu'ils soient, doivent être capables de réaliser un élément de cette liste, avec les mêmes chances. Ils doivent avoir la liberté et la possibilité d'agir en fonction de leur volonté et de leurs droits. La liste énoncée ci-dessous s'articule autour de trois principes : une égalité de traitement, la possibilité de choisir entre différents « fonctionnements » ou choix de vie et le droit à une vie qui soit digne (Nussbaum, 2007, 2017). Elle accorde une primauté à ces deux premiers principes, parce que le troisième en découle. En outre ils se combinent avec :

- « *La raison pratique* ». Être apte à avoir une conception du bien et d'avoir une réflexion critique sur son plan de vie, ce qui nécessite la liberté de conscience et la liberté de culte.

- « *L'affiliation* ». Être apte à reconnaître d'autres hommes et à vivre avec eux ; être apte à l'empathie, soit avoir la capacité de se mettre à la place d'un autre. Cette capabilité nécessite que soient garanties la liberté de rassemblement et la liberté d'opinion politique. Être capable de traiter tout autre comme un égal, de le respecter et de ne pas l'humilier.

Les suivants sont :

- « *La vie* ». Avoir la possibilité de vivre une vie suffisamment longue et digne d'être vécue ; avoir la possibilité de mourir avant que la vie ne devienne indigne d'être vécue.

- « *La santé physique* ». Être capable de conserver une bonne santé, notamment la santé reproductive ; être capable de bien se nourrir et d'avoir un abri décent.

- « *L'intégrité physique* ». Être capable de se mouvoir librement ; être en sécurité par rapport aux attaques violentes, notamment aux attaques sexuelles et aux violences domestiques; être capable d'avoir des occasions de satisfaire sa sexualité, et avoir le choix de sa reproduction.

- « *Les sens, l'imagination, et la pensée* ». Être apte à percevoir, imaginer, raisonner, en recevant une éducation de base à la langue, aux mathématiques et aux sciences. Être capable d'agir en faisant des choix éclairés. Avoir toute liberté d'expression, garantie par l'État. Être capable d'avoir des expériences plaisantes, et d'éviter les expériences non bénéfiques.

- « *Les émotions* ». Être capable d'attachement aux choses et aux gens, de vivre nos sentiments. Ne pas voir son développement émotionnel perturbé par la peur ou l'anxiété. Être capable de vivre en société avec d'autres.

- « *Les autres espèces* ». Être capable d'avoir le souci des animaux, des végétaux, bref de l'environnement.

- « *Le jeu* ». Être capable de rire, de jouer et de se distraire.

- « *Le contrôle de son environnement* ». A) « *Politique* ». Être apte à participer aux choix politiques qui s'imposent à nous (droit à la participation politique). B) « *Matériel* ». Être capable de conserver sa propriété et d'en faire ce que l'on veut. Au travail, travailler comme un être humain, reconnaître les autres travailleurs et être reconnu d'eux (Nussbaum, 2007; 2017, p. 55-56).

Nussbaum (2007, 2017) estime qu'une vie privée de l'une de ces dix capacités est une vie qui ne peut être acceptable. Elle pose que :

« La notion d'une vie humainement digne est l'une des idées les plus fécondes de la jurisprudence constitutionnelle dans le monde entier. J'affirme ainsi, d'une manière très générale et intuitive, en passant à travers différents domaines de la vie affectés par les politiques publiques, que la protection de ces dix droits fondamentaux est une exigence essentielle pour une vie humainement digne » (Nussbaum, 2017, p. 111).

Nous pourrions être amenés à penser que cette liste ne s'adresse qu'aux personnes souffrant d'un handicap cognitif léger ou modéré mais qu'en est-il pour celles qui sont sévèrement atteintes, qui n'ont pas l'usage de la parole ou incapables de produire un choix raisonné, à l'instar de son neveu ou de Sessa Kittay (Kittay, 2015; Nussbaum, 2007, 2017) ? Nussbaum (2007) a eu l'occasion de côtoyer cette dernière. Elle rejoint sa maman qui affirme que Sessa possède des capacités qui sont essentielles : celle d'aimer et de se faire aimer (Kittay, 2015; Nussbaum, 2007). Elle peut profiter d'un grand nombre de capacités citées ci-dessus. Pour celles, par contre, qui font appel au raisonnement abstrait, à l'imagination, à la pensée ainsi qu'à la raison pratique, ou encore au choix de la religion, elles ne font sans doute pas sens pour la jeune femme. Sanchez (2009) opérerait, quant à lui, pour garantir les capacités qui répondent à ses capacités. Nussbaum (2007) propose, quant à elle, de permettre à un tuteur de choisir à la place de Sessa, les capacités qu'elle ne gère pas elle-même. Cela nécessite de la part du tuteur une grande connaissance des besoins, des projets et désirs de la jeune femme mais également une formation en conséquence afin qu'il puisse prendre des décisions qui soient conformes à ses aspirations. Mais Sanchez (2009) souligne :

« Même si elle ne pourra jamais exprimer un choix clair et argumenté, il ne semble pas impossible de la faire participer, si peu que ce soit, aux décisions qui la concernent » (Ibid., p. 47).

Cette approche permet de concevoir un traitement juste pour les personnes handicapées, quelle que soit la gravité de leur déficience. Mais pour que cela soit effectif, il est nécessaire de garantir également un traitement juste aux tuteurs, accompagnants ou représentant légaux. L'approche par les capacités invite au respect des libertés de la personne. Liberté de combiner plusieurs associations de « *fonctionnements* ». Néanmoins, elles sont dépendantes du contexte social, politique dans lequel évolue une personne. Aussi devant pareille complexité, il semble difficile de distinguer entre les « *capacités combinées* » des « *capacités internes* » (Nussbaum, 2017). Les premières renvoient à l'ensemble des possibilités dont une personne peut jouir pour effectuer des choix et les actions en fonction du contexte dans lequel elle vit. Les secondes sont plus intimement liées à la personne. Elles regroupent ses traits de caractère, sa personnalité, ses capacités intellectuelles, son état de santé, etc... Il ne faut pas les confondre cependant avec les « *traits innés* » qui peuvent se développer à l'aune d'un entraînement et d'une éducation spécifique, en interaction avec le milieu. Dans ce contexte Nussbaum (2017) parle de « *capacités de base* » (p. 43). En fonction de la société dans laquelle évolue l'individu, l'une ou l'autre ou les deux capacités sont développées et peuvent s'exprimer. À ce titre les « *capacités combinées* » se retrouvent être des « *capacités internes* » stimulées ou non par un contexte social, économique, etc.... Par exemple, une personne peut évoluer dans un contexte lui permettant de s'exprimer librement et de porter un regard critique sur son environnement, cependant ces compétences ne seront pas développées chez cet individu. À travers l'approche qu'elle propose, Nussbaum (2007, 2017) souhaite :

« Parvenir au-delà d'un certain seuil de capacités combinées, non pas au sens d'une obligation de fonctionnement, mais d'une liberté substantielle de choisir et d'agir » (Ibid., p. 44).

Le concept de « *liberté de choisir* » émane des capacités. Nussbaum (2017) reprend un exemple exposé par Sen (2012). Deux personnes jeunes, l'une, fait le choix de jeûner, l'autre, vit dans un

pays touché par la famine. Le premier peut mettre fin à son action quand il le souhaite alors que le second subit cet état de faim et ne peut l'interrompre. Il importe selon Nussbaum et Sen de considérer une politique qui impulse les capacités d'éducation, de santé, d'inclusion sociale et scolaire visant à « *respecter le choix des individus* » et rendre les individus autonomes de leurs choix. Confucius le présenterait en ces termes : « *quand un homme a faim, mieux vaut lui apprendre à pêcher que de lui donner un poisson* ». En d'autres termes nous chercherions à développer des campagnes informatives autour des bienfaits de tel ou tel produit, alors qu'il serait utile de savoir si cette offre de formation répond au régime alimentaire de la personne, si elle souhaite se former à cette pratique. Se pose alors la question de la reconnaissance de ces personnes. Fraser (2011) développe à cet égard une réflexion qui se veut complémentaire et corrective aux approches distributives, en raison du fait qu'elles se seraient concentrées uniquement sur l'aspect économique. Elle passe par la notion de reconnaissance qui émerge après que ces personnes aient vécu à titre individuel des situations d'exclusions, de mépris, de maltraitements et décident de se regrouper pour unir leurs forces afin de faire reconnaître leurs droits, tant juridiques que culturels (Fraser, 2011; Honneth, 2008; Wiliwoli Sibiloni, 2019). Les travaux de Fraser (2011) peuvent être également pris pour une approche critique de la reconnaissance et de la redistribution.

La justice sociale vue par Fraser : entre redistribution et reconnaissance

L'introduction de l'ouvrage de Fraser (2011) est rédigée par Ferrarese. Cette dernière souligne que la France serait en retard quant au traitement de la question de la reconnaissance. Cela serait dû à une difficulté de notre pays à se remettre en question notamment parce qu'il reste ancré sur les avancées notables qui datent de l'époque des Lumières. Elle affirme que notre pays se focalise principalement sur les théories mentionnées ci-dessus en cherchant à continuer à les interpréter alors même que leurs lectures et compréhensions sont erronées.

« Les luttes sociales n'ont pas seulement le pouvoir ou la défense d'intérêts catégoriels pour moteur, mais elles procèdent d'expériences morales, qui découlent du non-respect d'attentes de reconnaissance profondément enracinée en chacun de nous. Celles-ci déçues, l'expérience du mépris ouvre dans la personnalité une sorte de brèche psychique,

par laquelle s'introduisent des émotions négatives comme la honte ou la colère » (Fraser, 2011, p. 5-6).

Selon Fraser (2011) l'injustice revêt plutôt aujourd'hui la forme d'une « *domination culturelle* » qu'une exploitation de catégorie de personnes. Elle place la justice sous le principe de « *parité de participation* » s'articulant autour de deux paradigmes : la « *redistribution* » et la « *reconnaissance* ». Sans cette dernière, les individus développent « *une haine de soi paralysante* » (*Ibid.*, p. 17). Indispensable pour tout être humain, la reconnaissance est « *vitale* ». Au-delà de ces premières définitions, Fraser (2011) prolonge son raisonnement en effectuant une distinction entre deux formes d'injustices : « *l'injustice socio-économique* » et « *l'injustice culturelle* ».

La première est « *le produit de la structure économique de la société et peut prendre les formes de l'exploitation (voir le fruit de son travail approprié par les autres), de la marginalisation économique (être confiné à des emplois pénibles ou mal payés ou se voir dénié l'accès à l'emploi) ou au dénuement* » (*Ibid.*, p. 16).

Quant à la seconde, « *l'injustice culturelle ou symbolique [résulte des conséquences]... des modèles sociaux, de représentation, d'interprétation et de communication qui sont ceux d'une autre culture et qui sont étrangers ou hostiles à la sienne propre, de la non-reconnaissance (devenir invisible sous l'effet de pratiques autoritaires de représentation, de communication ou d'interprétation de sa propre culture) ou de mépris (être déprécié par les représentations culturelles stéréotypiques ou dans les interactions quotidiennes)* » (*Ibid.*, p. 17).

Fraser (2011) préconise un « *remède* » pour chacune de ces injustices. Pour le premier qu'elle nomme « *remède par redistribution* » (p.19), il est nécessaire de recomposer et transformer le système économique. Cela passe par une modification de la répartition des revenus en apportant un arbitrage démocratique aux nouveaux investissements ou encore en remaniant la division du travail. Pour le second, intitulé « *remède par la reconnaissance* » (p. 19), il engage une évolution nécessaire des cultures. Cela peut être une reconnaissance de la diversité culturelle et une mise en valeur de cette dernière ou encore une modification à grande échelle des modèles sociaux. Elle

reconnait toutefois que les injustices sont enchevêtrées lorsqu'on les examine hors du cadre théorique. Il en est de même pour la culture et l'économie. Aussi il est pertinent de s'interroger si des groupes peuvent subir ces deux formes d'injustices ou une seule et de savoir sur quels fondements elle définit « *un groupe* ». Elle s'intéresse notamment à ceux qui se réunissent sous l'égide des questions raciales, ethniques, de la sexualité ou encore du genre. Une classe revêt la dimension de groupe si elle occupe une place précise au sein d'une structure et entretient des relations avec les autres classes. Pour étayer son argumentaire, elle prend comme exemple la classe ouvrière au sein d'une société capitaliste. Dans ce contexte, cette classe subit une injustice économique. Le remède repose sur la redistribution. À l'inverse, s'il existe un groupe subissant une injustice culturelle, le remède par reconnaissance serait à appliquer. En dehors d'un cadre théorique, il est peu probable de trouver des cas concrets répondant à une seule de ces injustices. Qu'en est-il des groupes se rassemblant autour des questions de genre ? Encore aujourd'hui, cette question fait débat, notamment autour de la parité dans les hémicycles des instances représentatives, dans les entreprises, dans les administrations, autour de la question de la rémunération et des pensions de retraite. Aussi cette question revêt une question économique. En effet, certaines professions ont un taux de représentation plus féminine notamment dans l'éducation nationale. À l'inverse, dans les conseils d'administrations ou des filières techniques, le taux de femmes est nettement moins important. Cela a des conséquences non négligeables sur le niveau de rémunération entre les hommes et les femmes. Nous sommes ici dans le cadre d'une injustice économique. Mais le genre relève également du culturel. La France s'est construite depuis des siècles autour d'une société patriarcale qui met en avant les caractéristiques masculines. Il est utile de noter la dévalorisation des femmes, les dénigrement et attouchements subis dans la rue, les transports en commun, l'image véhiculée par les magazines de « femme objet », les violences domestiques, les féminicides... Certaines peuvent subir l'exclusion, la marginalisation à l'instar des personnes en situation de handicap. Ces éléments relèvent d'une injustice culturelle (Viné Vallin, 2020 b). Fraser nomme ces groupes « *mixtes* », parce que relevant des deux injustices (Fraser, 2011). Les résoudre est source d'un dilemme (Fraser, 2011, p. 28).

Au-delà des éléments avancés par Fraser (2011), Wiliwoli Sibiloni, (2019) souligne que la reconnaissance passe « *nécessairement* » par des luttes menées par des groupes sociaux.

Honneth (2008) souligne « *c'est par leur tentative collective pour promouvoir sur le plan institutionnel et culturel des formes élargies de la reconnaissance mutuelle que s'opère en la pratique la transformation normative des sociétés* » (Ibid., p. 113). Cette reconnaissance prendra uniquement forme dans le contexte d'une reconnaissance réciproque, en apprenant à se connaître mutuellement à se comprendre à partir de « *la perspective normative de leurs partenaires d'interaction, qui leur adresse un certain nombre d'exigences sociales* » (Ibid., p. 114). Au-delà d'une reconnaissance juridique, les individus ont besoin qu'on porte sur eux une « *estime sociale* » (Wiliwoli Sibiloni, 2019). Cela leur permet de développer une estime de soi, de reconnaître leurs points forts, leurs capacités et leurs qualités. Pour cela, la société élabore le contexte dans lequel les individus sont appréciés. Cette reconnaissance se fonde à travers des normes et des valeurs. Ainsi les spécificités de chaque individu sont mises en évidence et lui sont propres. « *Si l'individu n'est pas jugé en fonction de ses qualités, c'est tout son « honneur social » qui est méconnu* » (Ibid., p. 62-63). Il se retrouve alors « *humilié socialement* ». Wiliwoli Sibilino (2019) avance qu'il ne s'agit pas uniquement de l'individu dans son être qui est impacté mais également le groupe auquel il appartient et sa culture. Cela a pour conséquence de porter atteinte à l'estime de soi que la personne a d'elle-même et au-delà à son groupe d'appartenance. La personne perd alors la capacité de se comprendre à travers ses qualités et ses capacités. Pour qu'elle puisse développer de nouvelles perspectives et une nouvelle identité, il est nécessaire de passer par une nouvelle lutte afin de les faire reconnaître. Cet affrontement peut être soutenu par son groupe d'appartenance s'il s'y reconnaît et si le groupe reconnaît les nouvelles revendications et les frustrations. Sans quoi, la personne est livrée à elle-même pour faire valoir ses nouvelles prétentions, au risque de subir un nouvel affront.

Cette reconnaissance peut également prendre la forme d'un « *respect égal* » (Taylor, 2009). Chaque individu possède une qualité universelle, la capacité de s'autodéterminer. C'est-à-dire élaborer une opinion, un point de vue sur un sujet et agir en accord avec ses positions ainsi arrêtées. Rawls et Nussbaum partagent ce point de vue. Cette dernière souhaite l'étendre aux personnes en situation de handicap cognitif. Selon Taylor (2009), deux alternatives sont possibles. Dans un premier cas, il se traduirait par une politique fondée sur la dignité de la personne en vertu de cette capacité ou capacité d'autodétermination. Tous les individus sont capables d'agir ainsi et cette capacité est reconnue pour tous. Tous sont égaux et traités de

manière égale. Cependant, en introduisant une différenciation de traitement, les personnes se trouvent alors hiérarchisées selon des priorités propres à l'institution qui a introduit cette règle. Cela va à l'encontre du concept de « *respect égal* » pour tous. Cependant, chaque individu est unique et possède des qualités qui lui sont propres. Ce concept vient ici contrecarrer la spécificité de tout homme, quel qu'il soit. Dès lors les minorités sont ignorées. La reconnaissance de ces groupes prend alors toute son importance. À cet égard, il paraît nécessaire que les cultures de ces groupes puissent continuer à exister en reconnaissant certaines de leurs caractéristiques identitaires (Taylor, 2009).

Cependant Fraser (2011) n'aborde pas la question des personnes en situation de handicap. Au regard des définitions que nous avons apportées, elles constituent un groupe, qui subit une « *injustice culturelle* » au regard des éléments mentionnés. En outre, ces personnes éprouvent des difficultés à être recrutées. À l'inverse les entreprises peinent également à embaucher des personnes handicapées dans les filières techniques (Morin, 2006). L'OCDE effectue ces mêmes constatations dans son dernier rapport dans le cadre du programme international pour le suivi des acquis des élèves (*Programme international pour le suivi des acquis des élèves (PISA) résultats 2018.*, 2019). Les personnes en situation de handicap rencontreraient ainsi les mêmes obstacles que les femmes. À ce titre, nous pouvons avancer que ces deux groupes subissent « *une injustice économique* ». En conséquence le handicap, comme le genre devrait se voir administrer tant « *un remède de reconnaissance* » qu'« *un remède de redistribution* » (sphère économique et politique). Fraser reconnaît qu'il est possible d'atténuer les injustices mais qu'aucune réponse n'a été apportée pour le moment pour les faire disparaître (Fraser, 2011). À cet égard, est-ce que les législateurs ont pris en compte ces éléments et comment ? Avant de développer ces points, il convient d'analyser les liens existants entre ces deux idées : la justice et l'équité.

Entre justice et équité

En effet, tant Rawls que Sen et Nussbaum abordent l'équité mais chacun sous un angle différent. Le premier propose un système qui s'appuie sur des principes qui garantissent l'équité à une population supposée juste. Quant à Sen, l'équité précède la justice. Nussbaum se distingue de

ces derniers en écartant cette notion puisqu'elle affirme ne pas comparer des systèmes. À cet égard, il ne peut être question d'équité.

Pour déterminer une égalité, il est possible d'effectuer une équivalence entre deux termes, entre une échelle de valeurs ou des critères de préférences. Par conséquent, une inégalité consiste en une différence entre ces éléments, entre deux personnes. Ces deux notions appellent à un jugement moral. Face à l'égalité, nous avons pu constater que nous ne sommes pas tous égaux. Nous n'avons pas tous les mêmes conditions de vies, les mêmes capacités, notre handicap peut être plus ou moins invalidant, etc... Cependant, la valeur de l'égalité se trouve inscrite dans notre devise nationale. Les inégalités réclament donc justice. Il est donc nécessaire d'établir des critères, des principes qui permettent de juger ces inégalités. Pour cela, nous faisons appel au concept d'équité (Friand, 2013). Selon ce dernier, l'égalité se rapporte plutôt aux avantages ou désavantages qui demeurent quantifiables, mesurables.

« L'équité, elle, inclut une question normative et éthique : quelle est la juste attribution/acquisition de ressources, avantages ou désavantages ? Elle pose ainsi la question de savoir si toutes les inégalités sont injustes, et selon quels critères et principes les inégalités peuvent être considérées comme justes ou non. Pour qu'une inégalité soit considérée comme inéquitable, il faut avant tout que l'on puisse montrer qu'il est possible de la supprimer, mais aussi qu'elle est assez injuste pour justifier sa suppression (Ibid., p. 3).

Ceci est l'objectif commun tant de Rawls, de Sen ou encore de Nussbaum ou Fraser. Mais Courtois (1999) souligne que la perception de ce qui est juste ou injuste peut varier d'une époque à une autre, d'une civilisation à une autre. À cet effet, la définition que nous donnerons au terme d'équité dépendra directement des interprétations que nous élaborerons autour de celui de justice (Friand, 2013). Je retiendrai la position selon laquelle l'équité découle des jugements portés par une personne face à une situation qu'elle jugera juste ou injuste. Toutefois, nous ne pouvons pas avoir le même raisonnement pour définir l'égalité. Dans le cadre de cette étude, je m'inscris dans le sillage de Sen, c'est-à-dire que l'équité précède la justice. Car mon objectif est d'analyser des parcours distincts d'élèves, chacun aura son mode de pensées et d'interprétation propre. Lorsque

nous étudierons son parcours à l'aune des capacités de Nussbaum (2007, 2017) et notamment ce pourquoi elle les a définies, c'est-à-dire permettre à l'individu de définir ce qu'il veut réellement être et faire, à ce titre, il nous est possible de comparer des systèmes et estimer s'ils sont équitables ou pas, avant même d'en analyser les conséquences sur les ressentis de ces jeunes.

Chapitre 6. La législation internationale et nationale en faveur des personnes en situation de handicap

Les classifications internationales

Jusque dans les années 1980, la reconnaissance du handicap s'effectue sur un modèle médical. Le XX^{ème} siècle a été marqué par deux guerres mondiales et plusieurs autres conflits qui ont généré un grand nombre de soldats victimes de blessure invalidantes. La classification internationale du handicap (CIH) est créée en 1980 en prenant appui sur ce modèle. Bien que cette dernière introduise une dimension sociale, elle reste ancrée dans le domaine médical. À ce titre, les diagnostics ne permettent pas de mettre en lumière les besoins spécifiques de la personne et de montrer comment cette dernière se trouve mise à l'écart de la société. Être porteur d'un handicap ne donne pas accès à des droits spécifiques en termes d'accès à l'emploi, d'intégration sociale, ou de compensation. En agissant sur l'environnement social et physique de la personne, il a été constaté une forte diminution de son handicap. Aussi, la CIH est modifiée en 2001 par l'organisation mondiale de la santé (OMS). Il était nécessaire d'apporter des précisions, notamment dans le domaine environnemental, et d'affirmer que le handicap peut se réduire en agissant conjointement sur l'environnement de la personne et ses possibilités. Cela conduit à une rupture avec la précédente classification. Pour montrer ce schisme, l'OMS opère à un changement de sigle : de CIH, elle va se nommer Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF). Il est de coutume pour les classifications internationales telles que celles afférentes aux maladies (CIM) de voir sa numérotation changer dès lors qu'elle est révisée. Actuellement, c'est la CIM 10 qui est en vigueur. Le changement de sigle est hautement symbolique. Le handicap va, dès lors, être abordé différemment. Cette classification propose un nouveau modèle associant le modèle social (qui étudie les obstacles empêchant l'activité de la personne), le biomédical (qui se focalise sur les dysfonctionnements consécutifs au handicap), et le psychologique (se concentrant sur la personne elle-même). Elle va se focaliser sur le fonctionnement de la personne dans sa globalité, en prenant en compte tant le handicap que la santé du patient. En effet, il est alors admis qu'une maladie peut engendrer un handicap et avoir un impact sur le quotidien (Jamet, 2003). Elle crée une relation entre la

morbidité (ensemble d'éléments, causes ou conditions, amenant un individu à déclarer les symptômes d'une maladie) et les conséquences sur l'état de la personne étudiée dans son quotidien, dans son milieu. Nous parlons dès lors de « *déficiences* » (lésion de l'organe ou de la fonction), d'« *incapacités* » (restrictions du fonctionnement de la personne) et de « *désavantages* » subis par la personne dans la vie sociale (Didier-Courbin & Gilbert, 2005, p. 211). Aussi les états de santé sont considérés comme égaux entre eux (Jamet, 2003).

Depuis la fin du XX^{ème} siècle, le handicap s'inscrit dans la linéarité des conséquences à partir de la déficience jusqu'au désavantage – encore appelé « handicap » - en passant par l'incapacité :

- La déficience renvoie au corps, à une dimension biologique, corporelle;
- L'incapacité en lien avec l'aspect fonctionnel concourt à limiter partiellement ou entièrement l'accomplissement d'une action ;
- Le désavantage a trait à l'insertion de la personne au sein de la société.

Ces modifications impulsées par des instances internationales aura des impacts sur la législation française au travers de l'Arrêté du 9 janvier 1989 portant sur la nomenclature des handicaps, des déficiences, incapacités et désavantages. La dimension sociale et environnementale sera reprise par la loi du 11 février 2005 « *pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées* » (Didier-Courbin & Gilbert, 2005).

En France de la loi de 1975 à la loi de 2005

La communauté a commencé à se pencher sur le sort des personnes handicapées en s'interrogeant sur les blessés de guerre. Cela a donné naissance à l'Institution des invalides sous Louis XIV. A la fin de la première guerre mondiale, le ministre des anciens combattants instaure une grille permettant de calculer le degré d'invalidité des anciens combattants. Cette dernière sera utilisée jusqu'en 1993 tant au sein des armées qu'au sein de la population civile. Cependant, ne sont pris en compte que les personnes victimes d'un accident du travail. Les personnes handicapées de la société civile n'ont aucune protection en dehors de ce champ. En 1909, l'Education Nationale, alors nommée Instruction Publique, crée des classes de perfectionnement.

Elles ont pour vocation d'accueillir les élèves dit « *anormaux d'école* » (De Saint Martin, 2019 ; Didier-Courbin & Gilbert, 2005). L'objectif était de leur permettre d'obtenir une qualification afin qu'ils puissent s'insérer professionnellement. Ainsi ils ne tombaient pas dans la délinquance. L'ordonnance du 4 octobre 1945 fonde le régime de la Sécurité sociale. Cela va contribuer à la création d'institutions qui vont répondre aux besoins des enfants en situation de handicap. En 1949, la loi « Cordonnier » instaure une aide spécifique aux personnes infirmes. Grâce à cela, les personnes handicapées peuvent mieux s'insérer ou se réinsérer dans la société et notamment retrouver un emploi. Il est à noter que cela n'apparaît pas comme un objectif primordial (Didier-Courbin & Gilbert, 2005).

En 1969, le rapport Bloch-Laine intitulé « *Étude du problème général de l'inadaptation des personnes handicapées* » stipule que l'inadaptation est une conséquence d'un handicap. Il insistait sur le rôle primordial de la prévention (Bloch Lainé, 1969). Ce rapport va pousser les pouvoirs publics à proposer la loi du 30 juin 1975. L'article premier de cette loi s'appuie sur les recommandations de Bloch Lainé (1969) et mentionne que :

« La prévention et le dépistage des handicaps, les soins, l'éducation, la formation et l'orientation professionnelle, l'emploi, la garantie d'un minimum de ressources, l'intégration sociale et l'accès aux sports et aux loisirs du mineur et de l'adulte handicapés physiques, sensoriels ou mentaux constituent une obligation nationale » (Ibid., article 1).

Les personnes handicapées acquièrent dès lors une reconnaissance légale, officielle. La loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées s'est appuyée sur ce rapport pour mettre en place une politique en faveur de ces personnes. La loi de 1975 pose le socle aux deux autres lois sur le handicap, celle de 2002 et celle de 2005. C'est un « *choix politique, social et éthique opéré par la France* » (Didier-Courbin & Gilbert, 2005, p. 221). Elle définit les droits auxquels peuvent prétendre les personnes handicapées. Le maintien en milieu ordinaire doit être privilégié autant que possible. L'intégration des personnes handicapées au sein de la société civile et notamment au sein de l'école, au sein de l'entreprise par le biais de

l'insertion professionnelle, trouve dans cette loi sa base juridique. Avec ce texte, enfin, nous passons d'une logique d'assistance à une logique de solidarité.

À partir des années 1980, les travaux de recherches et de statistiques s'appuient sur la classification internationale édictée par l'OMS et reprise par l'arrêté du 9 janvier 1989 pour évaluer un handicap et déterminer le taux d'incapacité d'une personne. Ces termes ont été et sont le fil conducteur des différentes politiques à destination des personnes handicapées en France qui ont pour objectif de réduire ou compenser cette différence. Nous parlons alors de « *discrimination positive* » (Didier-Courbin & Gilbert, 2005, p. 211). Il est à noter que cette politique se concentre uniquement sur la personne handicapée et tend à occulter tout ce qui se passe autour d'elle.

La loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 apporte des modifications au premier article de la loi de 1975, en introduisant la notion de compensation. La désignation d'un individu en tant que personne handicapée lui ouvre dès lors l'ensemble de ses droits. Cependant, cette loi ne fournit aucune définition du terme de handicap. Il faudra attendre la loi du 11 février 2005 pour cela. Jusqu'en 2005, ce sont des commissions qui déterminent si une personne relève d'un handicap ou pas. Cette notion n'intéressait encore que très peu de personnes. Des termes comme « *infirmes* » ou « *invalides* » étaient usités, à tort. Tout ce qui touche au retard mental renvoie à l'idée d'inéducabilité ou de semi-éducabilité (De Saint Martin, 2019; Didier-Courbin & Gilbert, 2005). Cette loi modernise l'action sociale et médico-sociale et permet la création d'un grand nombre de dispositifs à destination des personnes handicapées. Jusqu'en 2005, de nombreuses lois viennent renforcer les droits des personnes handicapées, et notamment dans l'Education Nationale, avec les multiples lois d'orientation. Cependant, les mesures apportées par la loi du 30 juin 1975 sont insuffisantes pour répondre de manière adéquate aux besoins spécifiques des personnes handicapées, notamment pour les personnes souffrant d'un handicap psychique ne nécessitant pas d'être hospitalisées, pour les enfants rencontrant des difficultés pour intégrer leur école de secteur (De Saint Martin, 2019; Lachaud, 2003). Cela conduit à la promulgation en 2005 de la Loi n°2005-102 « *Pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées* ».

Cette loi tient compte de l'évolution de la notion de handicap et des politiques menées au sein de l'action sociale et éducative au niveau européen et international. Mais également des besoins des personnes handicapées qui se sont modifiés. En effet, elles souhaitent pouvoir réellement s'inclure au sein de la société civile, avoir plusieurs alternatives en vue de construire leur projet de vie. L'objectif est de permettre à la personne de vivre en totale autonomie au sein de la société (De Saint Martin, 2019; Didier-Courbin & Gilbert, 2005; Jamet, 2003). Cette loi a pour but de lutter contre les discriminations que pourraient subir les personnes handicapées et apporte des éléments permettant de faciliter, voire, de compenser le handicap au quotidien. Mais surtout cette dernière définit le terme de handicap, avec son article Art.L.114.

L'environnement de la personne est maintenant pris en compte, contrairement aux lois précédentes. Les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) sont créées pour se substituer aux systèmes d'évaluations déjà mis en place. Elles accueillent, écoutent, conseillent et orientent les personnes vers les structures répondant à leurs besoins, évaluent leurs droits à prestations. Afin que les personnes handicapées soient réellement libres de déterminer leur projet de vie, une distinction est faite entre les prestations compensatoires dues à leur handicap et les revenus perçus au titre d'une activité professionnelle ou versés par l'Etat au titre de la solidarité. Avec cette loi de 2005, l'Etat est responsable de la scolarisation de ces enfants et se doit de trouver une réponse adaptée en conformité avec le choix des parents de l'enfant. La scolarisation dans l'école ordinaire de secteur de l'enfant doit être privilégiée à toute autre structure. Un projet individualisé est rédigé après une évaluation de l'enfant. Il pose les besoins et permet ainsi d'organiser les réponses à ces derniers, tant au niveau pédagogique, médical, et social. Afin de faciliter l'insertion professionnelle des jeunes handicapés, des mesures sont également prises. Les partenaires sociaux sont invités, dans le cadre d'une négociation collective, menée auprès des entreprises publiques et privées, à favoriser l'embauche de ces derniers et à penser à l'ergonomie du poste de travail afin de faciliter l'accès, conformément à la directive européenne 2000/78/CE du Conseil du 27 novembre 2000 portant création d'un cadre général en faveur de l'égalité de traitement en matière d'emploi et de travail.

La mise en œuvre de cette loi va donner place à une multitude de textes réglementaires, d'outils pour organiser, pour aider à la prise de décision, pour évaluer etc... Cette loi engage la France

vers une nouvelle orientation en faveur des personnes handicapées. La scolarisation va également se voir modifiée. D'ailleurs le terme d'intégration va être remplacé par le terme d'inclusion scolaire. Les lois de 2002 et de 2005 instaurent :

« [...] *Une nouvelle architecture institutionnelle d'accompagnement du handicap et de nouvelles logiques d'interventions à partir du projet de vie personnalisé et d'une logique de compensation...* » (Menrath, 2019, p. 16).

Elles s'appuient autour du principe de la « *bienveillance* » (Menrath, 2019). C'est pourquoi les derniers textes législatifs et certaines agences nationales telle que l'agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM, agence qui a rejoint aujourd'hui la Haute Autorité de Santé) se sont fortement inspirés des théories de justice d'économistes et de philosophes, notamment celles de Rawls (2008, 2009) et de Sen (2012). Ces deux personnalités ne se sont pas intéressées au champ du handicap et particulièrement du handicap cognitif. Rawls (2008) l'a même écarté de son champ d'étude. Nussbaum (2007, 2017) a repris la théorie de Sen pour l'adapter à ce champs. Enfin Fraser (2011), bien que ne s'intéressant pas directement au champ du handicap, nous offre une grille d'analyse nous permettant d'évaluer les injustices sociales et propose des remédiations en fonction des situations.

De l'affaire Amélie Locquet à la circulaire n° 2016-186 du 30 novembre 2016 sur la formation et l'insertion professionnelle des élèves en situation de handicap

Les faits se déroulent en 2012-2013. Amélie Locquet est une jeune fille de 19 ans. Elle souffre d'un handicap rare. Il est accompagné d'un trouble du comportement. Elle a été orientée vers des établissements qui l'ont exclue ensuite à cause de ces derniers. Dès lors, Amélie s'est retrouvée sans solution d'accueil. Ces parents ont porté ce dossier devant le tribunal administratif de Pontoise. Le jugement a condamné l'Agence Régionale de Santé (ARS) d'Ile de France à lui trouver un centre d'accueil dans un délai imparti sous peine d'une astreinte financière journalière à verser. La ministre déléguée en charge des Personnes handicapées et de la Lutte contre

l'exclusion, Marie-Arlette Carlotti, souligne qu'il est du ressort de l'Etat de trouver des solutions, par le biais de la MDPH et non à la justice. Cependant, elle reconnaît que les prises de décisions concernant l'orientation varient d'un département à un autre. Elle décide d'étendre à l'ensemble du territoire des commissions chargées des cas complexes. Elles existaient déjà dans l'est de la France. Elle prône, en outre, la création d'une cellule d'alerte dans chaque ARS et d'un comité national de suivi afin d'évaluer le nombre de situations à gérer et de proposer des solutions à chaque famille. Enfin, le centre d'appel qui recueille les signalements de maltraitance voit son rôle élargi aux situations de rupture de placement. Enfin la ministre pointe du doigt les démarches d'admission des établissements médico-sociaux qui peuvent faire une sélection parmi les postulants à l'entrée, contrairement aux centres de soins.

Dans le même temps, Piveteau (2014), conseiller d'Etat, est chargé de rédiger un rapport sur les ruptures de prises en charges des personnes handicapées, plus connu sous le titre : « *Zéro sans solution* » : *Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches* ». Il fait une centaine de propositions afin que chaque personne handicapée trouve une solution durable. Cependant, il souligne que la procédure d'urgence mise en place suite au jugement rendu par le tribunal administratif dans le cadre du dossier d'Amélie Locquet ne permet pas, à elle seule, d'apporter des remédiations à l'ensemble des situations et qu'il est nécessaire d'en accentuer son action. De plus, devant le nombre croissant d'élèves handicapés présents dans le second degré, le rappel d'une école ordinaire inclusive et par conséquent le recours à l'enseignement spécialisé demeure une exception, les législateurs ont jugé nécessaire de préciser les différentes possibilités qu'ont les personnes handicapées à travers la circulaire n° 2016-186 du 30 novembre 2016 sur la formation et l'insertion professionnelle des élèves en situation de handicap. Cette dernière vient compléter d'autres textes dont la circulaire n° 2016-053 du 29 mars 2016 sur l'organisation et l'accompagnement des périodes de formation en milieu professionnel et la circulaire n° 2016-055 du 29 mars 2016 sur l'entrée réussie au lycée professionnel.

Il est précisé que l'orientation professionnelle relève de deux instances : la MDPH et des services académiques. Il est rappelé que le projet de vie, élaboré en amont, doit prendre en compte les besoins spécifiques de l'enfant, ceci dans l'objectif de proposer un plan personnalisé de

compensation (PPC) ainsi que les aspirations, les attentes de l'enfant. Cette circulaire souligne qu'il « *s'agit d'une projection dans l'avenir de ces enfants, de l'expression de leurs aspirations et de leurs choix de vie* » (Circulaire n°2016-186 du 30-11-2016 relative à la formation et l'insertion professionnelle des élèves en situation de handicap, 2016).

Est considéré comme réussi un parcours scolaire et professionnel qui s'appuie tant sur une réflexion raisonnée de l'ensemble des partenaires qu'une projection dans l'avenir en tenant compte des attentes de l'enfant. Il est indéniable qu'il est demandé aux partenaires de réfléchir en termes de capacités. Ces pratiques étaient déjà mises en place avant les années 1950. Avant ces années, l'orientation d'un jeune avait pour objectif de lui permettre de s'intégrer dans la société en prenant en compte ses aspirations et ses compétences. Après, l'orientation vise à « *permettre à l'élève de répondre de manière plus adaptée aux problèmes que pose la répartition des apprentis dans un établissement de formation professionnelle* » (Midelet, 2015, p.83 citant Léon, 1957, p. 55). En outre, dans le cadre du parcours AVENIR, ce choix doit s'appuyer sur le niveau d'acquisition et de compétences défini par l'arrêté du 1 juillet 2015. Un accompagnement est également proposé pour favoriser la prise en compte des besoins particuliers de l'enfant. L'ensemble des filières et cursus sont ouverts aux élèves porteurs d'un handicap, afin de leur permettre une continuité dans leur scolarisation proche de son domicile. Une commission préparatoire se réunit pour étudier la pertinence des vœux de l'enfant, la priorité médicale qui peut lui être faite afin de décider d'une priorité d'affectation. Ils s'appuient également sur le dossier pédagogique. En rendant sa décision, elle cherche à obtenir une mixité des profils des élèves dans chacune des filières et permettre l'inclusion des élèves. À ce titre, les parents et leur enfant sont invités à formuler plusieurs *desideratas*. Les parcours de formations peuvent être aménagés et adaptés au cas par cas, tant sur la durée que sur le plan pédagogique et technique.

L'enseignant référent doit proposer à ces élèves, s'inscrivant dans une filière professionnelle, le statut de travailleur handicapé. La reconnaissance par la MDPH de ce statut conduit à une décision d'orientation professionnelle. Cela leur permet une éligibilité en tant que travailleur handicapé et donc un accès réservé au monde de l'emploi et de la formation. Cette insertion professionnelle doit également se préparer en amont et nécessite encore un travail collectif de l'ensemble des acteurs. La circulaire souligne aussi la nécessité de communiquer avec les

partenaires extérieurs tels que les entreprises, les différents partenaires économiques et engager avec eux des actions d'informations car peu formés à ce type de public.

Caraglio & Delaubier (2012) rédigent un rapport sur la mise en œuvre de la loi du 11 février 2005 qu'ils remettent au ministre de l'Education Nationale. L'objectif de ce dernier est d'effectuer un bilan de la mise en place de cette loi. Plusieurs inspecteurs ont analysé le parcours de scolarisation d'un enfant, porteur d'un handicap. Ils sont partis de son entrée au sein de l'école jusqu'à sa sortie du système. Ils arrivent aux conclusions suivantes : le nombre d'enfants handicapés a largement augmenté dans le secondaire. Cependant, un nombre très important quitte le cursus scolaire au cours du collège. Ils notent des difficultés à élaborer des projets personnalisés, l'accès à une formation qualifiante est très éloigné de ce que préconise la loi. En effet, des ULIS lycée se trouvent installées dans des établissements offrant des formations peu attractives et peu qualifiantes. Encore aujourd'hui, les ULIS collèges et lycées sont implantées en fonction de critères géographiques et non au regard des bassins de formation (Midelet, 2015). Des élèves sont orientés vers des filières comme des CAP (Certificat d'aptitude professionnel), qui sont fermées l'année d'après. Ceci ne leur permet pas d'obtenir une qualification. Ils se trouvent alors réorientés vers un baccalauréat professionnel. Cependant, malgré des adaptations, ils ne peuvent compenser l'écart de niveau scolaire. Ils ne peuvent, là encore, accéder à une qualification. Des élèves se trouvent parfois inscrits dans des filières qui ne répondent ni à leurs besoins, ni à leur handicap. Enfin, des élèves ne bénéficient d'aucune aide pour préparer leur insertion professionnelle. Les rapporteurs en sont venus à poser les questions suivantes auquel il conviendra de répondre : *« pourquoi l'élève est-il orienté et affecté dans tel CAP ou tel baccalauréat professionnel ? Avec quelle ambition, avec quelle possibilité d'accès à l'emploi et dans quelles conditions ? »*. Ils notent que l'absence d'un réel projet de scolarisation peut être la cause de pareille situation. Il est également indispensable de renforcer le partenariat entre la MDPH et les lycées professionnels, les ESAT (établissement et service d'aide par le travail), les missions locales. L'accès à l'emploi repose essentiellement sur le niveau de qualification obtenue, la préparation que l'élève a eu au cours de son cursus lycéen et antérieur. Il est aussi en lien avec le marché de l'emploi et la politique menée par les entreprises locales en faveur des personnes handicapées. Les difficultés pour intégrer ces personnes au niveau des entreprises sont de deux sortes : une difficulté d'adaptabilité ergonomique du poste de travail, ou bien un déficit

en termes de compétitivité et rentabilité, le handicap cognitif ou comportemental étant trop important.

En 2019, Dubois & Jumel rendent un nouveau rapport sur cette même thématique parce qu'interpelés par les rentrées scolaires toujours difficiles pour les élèves en situation de handicap. Ce rapport souligne que les élèves pourraient ne plus avoir la possibilité d'effectuer des « *allers-retours* » et de bénéficier de « *passerelles* » entre les dispositifs ordinaire et spécialisé. « *Or c'est, de mon point de vue, un modèle qu'il faut défendre et promouvoir* » (p. 5). En outre, les familles les plus défavorisées ne maîtrisent pas « *les bons codes pour obtenir la scolarisation de leurs enfants dans les meilleures conditions* » (p. 6). Les parents sont alors démunis devant la lourdeur administrative et sa complexité. Bien qu'ils notent l'existence d'associations, les familles se sentent isolées. « *À cet effet, il importe de mieux les accompagner dans leurs démarches auprès des MDPH et de les associer davantage à la construction des PPS* » (p. 6). Ensuite ils font état d'un questionnement autour des parcours scolaires et de l'accessibilité. Ils soulignent le manque de « *supports et contenus adaptés* ». Quant à la question de l'orientation :

« Aujourd'hui, le fait d'avoir un handicap implique beaucoup trop souvent une orientation subie, ce qui a valu à la France des condamnations au titre de la Charte sociale européenne. De plus, lorsque, malgré les obstacles, des élèves en situation de handicap entreprennent des études supérieures, on les pousse souvent à s'orienter vers la voie professionnelle, sans que cela soit toujours ni souhaité, ni justifié. Les souhaits de l'élève, et même ses possibilités d'insertion professionnelle, sont bien souvent ignorés » (Ibid., p. 7).

Bien que ces deux rapports aient été rédigés avec sept années d'intervalles, les constats demeurent identiques quant à l'orientation de ces jeunes. Aussi, nous pouvons nous demander comment s'effectue une orientation vers un dispositif spécialisé.

La législation autour du parcours scolaire d'un jeune en situation de handicap

La scolarisation des enfants porteurs d'un handicap a fait débat, notamment lorsqu'il s'agit d'un handicap cognitif, psychique et/ou mental. Cette question autour de la scolarisation de

l'ensemble de ces enfants, tous handicaps confondus, a été relancée par le rapport de Caraglio & Delaubier (2012) sur la mise en œuvre de la loi de 2005 et en juillet 2019 après la parution du rapport fait au nom de la commission d'enquête parlementaire de l'Assemblée Nationale sur l'inclusion des élèves à l'école et à l'université quatorze ans après la mise en œuvre de cette même loi (Dubois & Jumel, 2019). La loi n° 2019-791 du 26 juillet 2019 pour une école de la confiance (2019) est promulguée la même année. Son quatrième chapitre vise « *un renforcement de l'école inclusive* » et rassemble sept articles allant dans ce sens avec les articles 25 à 31. Enfin, en septembre de cette même année, la circulaire de rentrée de l'Education Nationale s'intitule : « Circulaire de rentrée 2019. Pour une école inclusive, (s. d.) ». Nous sommes amenés à nous interroger pourquoi quatorze ans après la promulgation de la loi de 2005, il est nécessaire d'insister autour de l'inclusion des élèves en situation de handicap. En effet, des termes tels que « *renforcement* », « *école pleinement inclusive* » et enfin « *pour une école inclusive* » sont utilisés dans le cadre de la loi pour une école de la confiance. Est-ce à dire que l'école n'est pas encore inclusive ? Pourquoi ? Que faut-il entendre par une école pleinement inclusive ? Se fait-elle avec le consentement des principaux intéressés, les élèves ?

Tentons de répondre en premier lieu à cette question : qu'est-ce que l'école inclusive ? D'autant qu'il n'y a pas de consensus autour de sa définition (Bélanger et al., 2018)? Dans le cadre de cette recherche, je m'inscris dans la continuité de la définition donnée par Bélanger et al. (2018) :

« [...] Nous adopterons l'expression « école inclusive » pour désigner le projet d'une école à la fois régulière et adaptée aux besoins de **tous les élèves** qui la fréquentent et « inclusion » pour désigner, au sein d'une école inclusive, les temps de travail dans les classes régulières » (Ibid., p. 2)

Cependant l'inclusion fait toujours débat. Il y a ceux qui pensent que ces enfants doivent être scolarisés en milieu ordinaire. D'autres, à l'inverse, estiment que ce milieu est « dangereux » pour eux et qu'il est nécessaire de les scolariser dans des classes spécialisées. Les premiers mettent en avant le caractère « *émancipateur* » de l'ordinaire avec une amélioration de leurs performances en rapport avec l'émulation entre pairs (Lafortune & Doudin, 2006; Midelet, 2020), contre l'aspect « *ségrégatif et déresponsabilisant* » de l'école spécialisée (Zaffran, 2015).

Certains soulignent la difficulté du milieu ordinaire à prendre en charge les particularités de ces enfants et la capacité des classes spécialisées de pouvoir proposer un enseignement innovant, individualisé afin de trouver des solutions aux problématiques de l'enfant. D'autres, pointent du doigt leurs limitations intellectuelles et/ou fonctionnelles. D'autres, au contraire, préfèrent à l'inverse, mettre en avant les possibilités cognitives que possède tout être humain, quel qu'il soit. La littérature abordant le sujet de l'inclusion scolaire indique que l'étude de l'offre scolaire à destination de ces enfants doit prendre en compte plusieurs dimensions dont « *les représentations dominantes de l'école, des établissements spécialisés et populations concernés et des modèles retenus par les chercheurs pour la penser et corrélativement, la légitimer* » (Ebersold & Detraux, 2003, p. 78). Comment en sommes-nous arrivés là ?

Dans les années 1960, de nombreuses recherches sont effectuées sur les représentations de l'école et l'échec scolaire. Cela a conduit à reconsidérer l'approche déféctologique. Jusqu'alors, leurs orientations se fondaient sur des facteurs psychologies qui mettaient en avant surtout l'inadaptabilité de l'enfant. Bourdieu & Passeron (1964) mettent en causes les rouages sociaux de l'institution scolaire qui entraînent ainsi une reproduction des inégalités sociales. Ils démontrent que l'école publique n'applique pas les textes législatifs dans le sens où elle n'accueille pas des enfants handicapés correspondants à la description faite dans les textes. Cela conforte l'opinion d'une conception de l'école qui favorise les milieux sociaux les plus aisés et qui s'apparente à « *un instrument de domination* » (Ebersold & Detraux, 2003). Afin de palier à cette image négative de l'école, les pouvoirs publics intiment cette dernière de prendre en compte les inégalités en lien avec les appartenances sociales et de se transformer en conséquence afin de permettre une égalité des chances. Dès lors, l'école a pour mission de s'adapter et doit tout mettre en œuvre pour qu'un enfant handicapé puisse rester dans l'enseignement ordinaire dans la mesure du possible (Ebersold & Detraux, 2003). Cependant le dernier rapport du *Programme international pour le suivi des acquis des élèves (PISA) résultats 2018* (2019) souligne :

« [...] Comme déjà observé lors des éditions précédentes du PISA, la France est l'un des pays de l'OCDE où le lien entre le statut socio-économique et la performance dans PISA est le plus fort avec une différence de 107 points entre les élèves issus d'un milieu

favorisé et ceux issus d'un milieu défavorisé. Cette différence est nettement supérieure à celle observée en moyenne dans les pays de l'OCDE (89 points). » (Ibid., p 1).

Dans les années 1970 l'école passe d'un enseignement spécial à un enseignement d'adaptation. Le focus n'est plus porté sur l'inadaptation mais sur l'intégration. L'objectif est de prouver que tous les élèves, quels qu'ils soient, avec un niveau linguistique minimum, peuvent réussir. Au cours de ces mêmes années, les classes d'adaptations voient le jour. Elles sont créées pour accueillir des enfants porteurs d'un handicap physique, présentant des difficultés de développement ou relationnel. Elles ont vocation à réduire les écarts scolaires entre les élèves des classes afin de les réorienter vers les classes ordinaires. L'enseignement proposé s'harmonise avec les profils des élèves. Quant aux élèves en difficulté scolaire, un groupe d'aide est créé pour qu'ils puissent être maintenus en classe ordinaire. Ils ont pour mission de prévenir l'échec scolaire. Ce nouveau dispositif, tant les classes ou sections d'adaptation que ce groupe d'aide, se fonde alors sur les besoins des enfants et non plus sur leur déficience cognitive. Ils tentent d'apporter des réponses spécifiques à chaque besoin identifié. L'école doit s'adapter à l'enfant de manière individuelle et ainsi lui garantir une instruction à laquelle il a droit. Malgré ces évolutions, les personnes souffrant d'un handicap cognitif ont des difficultés à faire valoir leurs droits car l'école continue de faire référence à leur déficience. La scolarité des enfants handicapés demeure subordonnée à la faisabilité de leur scolarisation en milieu ordinaire. Ceci contribue au maintien des classes dites spécialisées (De Saint Martin, 2019 ; Ebersold & Detraux, 2003, 2013). Peu de recherches sont effectuées dans ce domaine. Cependant, les rares études se sont focalisées sur la notion « *de besoin spécifique* » renvoyant au handicap, à la déficience (Ebersold & Detraux, 2013). D'ailleurs la classification internationale de l'OMS dans les années 1980 définit le handicap comme étant un désavantage né de l'écart entre la norme et les limitations cognitives et amène à penser que la nature des besoins pour ces personnes est très spécifique (Jamet, 2003). Sous l'impulsion des politiques et des familles, une volonté intégrative des personnes handicapées dans le milieu ordinaire marque cette décennie tout en restant marquée par la volonté de masquer les différences et nier la déficience.

La fin du XX^{ième} siècle est marquée par une précarisation du travail, une augmentation du chômage et une paupérisation d'une grande partie de la population. L'école apparait de plus en

plus comme « *un leurre* » pour l'ensemble des personnes qui sont touchées par la crise (Ebersold & Detraux, 2003). Il est admis qu'elle ne peut lutter seule contre les inégalités. Cependant elle doit être à même d'instaurer une égalité des chances pour tous les élèves, afin qu'ils puissent atteindre un niveau scolaire suffisant pour prétendre à une qualification qui leur permette de rentrer dans la vie active et sur le marché de l'emploi. Dans cette dynamique, l'intégration scolaire s'est popularisée. Il est demandé à l'école d'impliquer les élèves dans leurs projets de vie, en participant de manière active à la concrétisation de ces derniers. L'enseignement doit s'adapter aux élèves, à ses potentialités, et non plus l'inverse. Elle doit placer « *l'enfant en son centre* » (Ebersold, 2009 ; Ebersold & Detraux, 2003, 2013). Ses pratiques doivent se différencier, s'individualiser pour répondre aux potentialités de chaque élève, quel que soit son profil (Ramel, 2008 ; Ebersold, 2009 ; Ebersold & Detraux, 2013). Cette nouvelle orientation vise à promouvoir une meilleure implication des enfants dans leurs parcours afin qu'ils deviennent de futurs citoyens qui s'engagent dans leurs propres choix (De Saint Martin, 2019 ; Ebersold, 2011, 2013; Ebersold & Detraux, 2003, 2013).

Les établissements scolaires s'appuient sur les besoins de leurs élèves pour proposer des projets en lien avec des pratiques pédagogiques répondant à cette analyse. L'intégration puis l'inclusion des personnes handicapées doit être organisée dans le cadre de ce projet. Les élèves réfléchissent à leur parcours, le définissent afin qu'ils puissent obtenir une qualification professionnelle leur permettant de s'insérer dans la société et professionnellement. L'ensemble du dispositif mis en place doit favoriser un accès à l'enseignement secondaire. Ce dernier s'organise autour des CLIS (classe pour l'intégration scolaire) puis classe pour l'inclusion scolaire, puis unité locale pour l'inclusion scolaire (ULIS) et du réseau d'aide spécialisé en faveur des élèves en difficultés (RASED). Des éducateurs et des assistantes de vie scolaire viennent en renfort de cette dynamique. Ils ont tous vocation à favoriser l'acceptation et la prise en compte du handicap en milieu scolaire ordinaire. En effet la littérature parle « *d'une acceptation fantôme* » (Goffman, 1975) soulignant que les personnes handicapées doivent toujours s'adapter aux normes des personnes valides (Lafortune & Doudin, 2006). Les structures médico-sociales ont vécu ces mêmes évolutions. Ces structures sont assimilées à des lieux de confinement et de marginalisation des personnes handicapées. Aussi, depuis 1979, les lois visent à favoriser le maintien des enfants handicapés dans le milieu ordinaire avec la mise en place de modes de

prises en compte qui encouragent une coopération entre les institutions et un travail en réseau entre le milieu ordinaire et le milieu spécialisé afin d'élaborer des parcours personnalisés. Les personnes handicapées doivent être partie prenante de cette entreprise. Les deux institutions ont alors des objectifs communs et doivent créer des passerelles entre le milieu spécialisé et celui ordinaire pour favoriser leur maintien dans leur cadre de vie ordinaire et développer des aptitudes pour qu'ils intègrent ultérieurement la société. Ils doivent mettre en place des prestations adaptées en fonction des besoins spécifiques du sujet et non plus des prestations spécialisées. La personne handicapée devient un « *usager* » raisonnable, capable de prendre des décisions la concernant, qui doivent être entendues et respectées (Ebersold, 2002, 2009, 2009 ; Ebersold & Detraux, 2003, 2013).

Les recherches dans le domaine de la psychologie cognitive ont fait émerger une nouvelle conception, celle de l'éducabilité des enfants. L'approche initiale basée sur la seule prise en compte du quotient intellectuel est jugée réductrice. Elle ne permet pas réellement d'établir les besoins spécifiques de l'enfant. Il est plutôt préconisé de s'appuyer sur l'ensemble des potentialités de chaque individu dont celles liées à l'apprentissage, à sa capacité d'évoluer. Aucune des compétences sont considérées comme déjà acquises. Elles sont la résultante d'un travail commun entre les différents partenaires, l'enfant compris, considéré comme « *un sujet-acteur* » (Ebersold & Detraux. 2003).

Cela conduit à apporter une nouvelle vision de la déficience intellectuelle. D'une part, le handicap est considéré à l'aune des échanges que l'enfant cultive avec son entourage familial et plus largement. D'autre part, la singularité des manifestations de la déficience est reconnue, puisqu'elle dépend de l'histoire personnelle de l'enfant, de son niveau d'intégration dans un groupe social, etc. Cela revêt davantage les caractéristiques de « *syndrome(s)* » que d'une « *déficience* » (Paour, 1995). De par la reconnaissance de l'impermanence des besoins et de l'environnement dans lequel évolue l'enfant, les différentes actions et activités doivent être menées dans le cadre d'un dispositif regroupant l'ensemble des acteurs travaillant, dans la continuité, la cohésion et la cohérence des actions menées. Cette coopération vise avant tout à permettre à l'enfant d'évoluer, de s'épanouir avant d'être une volonté de normalisation de ce dernier. Ici, nous ne nous référons pas au terme de normalisation, abordé précédemment et défini

par Wolfensberger (1994) mais plutôt à une recherche de normalité, au sens premier du terme, et non celle abordée par Kittay (2015). Dans cette dynamique, les apprentissages scolaires sont toujours l'apanage de l'école, mais il est admis que le développement de l'enfant repose dès lors sur la base d'un travail de co-production réunissant des acteurs d'univers distincts qui aboutit à la rédaction d'un projet personnel de scolarisation évaluant l'adéquation entre les besoins de l'élève et les moyens proposés puis mis en œuvre (De Saint Martin, 2019; Ebersold & Detraux, 2013; Rousseau *et al.*, 2014). L'ensemble de ce dispositif s'inscrit dans le cadre de la circulaire n° 2016-117 du 8 août 2016 sur le parcours de scolarisation des élèves en situation de handicap. Par ailleurs, la circulaire relative aux ULIS (Circulaire n° 2015-129 du 21 août 2015) souligne l'utilité de cette coopération dans le cadre d'un chapitre qui lui est dévolu sous la dénomination de « *partenariat* ». À cet effet les résultats de la concertation « Ensemble pour l'école inclusive » menée en octobre 2019 par le ministère de l'Éducation Nationale et le ministère de la Santé réitèrent en précisant que « *la réussite des parcours scolaires des élèves handicapés implique une coopération plus étroite de l'ensemble des professionnels de l'éducation nationale et médico-sociaux* »⁹ (*Ibid.*, §1).

La circulaire n° n° 2015-129 du 21 août 2015 aborde plusieurs sujets dont :

- L'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles qui stipule que cette coopération entre l'établissement scolaire et les établissements sociaux-médico est encadrée par une convention signée entre les différents partenaires.
- Le rôle de la famille est réaffirmé : « *La famille est membre de l'équipe de suivi de scolarisation, elle peut être représentée ou assistée si elle le souhaite par toute personne de son choix.* » (*Ibid.*, §1). Afin de « *renouer la **confiance** avec les familles* », les résultats de la concertation (*Ensemble pour une école inclusive*, 2019) annoncent « *un projet de parcours scolaire "simplifié", véritable contrat de **confiance**, doit permettre de garantir aux parents la reconnaissance et la prise en compte des besoins spécifiques de leur enfant, ainsi que la mobilisation plus rapide de*

⁹ *Ensemble pour une école inclusive*, (2019). <http://www.education.gouv.fr/ensemble-pour-une-ecole-inclusive-une-concertation-et-un-diagnostic-partage-pour-progresser-11525>

réponses adaptées telles que des adaptations pédagogiques, du matériel adapté, des aides humaines ou des interventions médicosociales ou thérapeutiques, articulées avec le temps d'apprentissage ». (Ibid., §1). Le mot « *confiance* » est utilisé à plusieurs reprises tant dans ce texte que dans celui législatif (Loi n° 2019-791 du 26 juillet 2019 pour une école de la **confiance**, 2019). Est-ce à penser qu'il est nécessaire de gagner la confiance des familles ? N'est-elle pas déjà établie ? Pourquoi ? Cependant, à aucun moment il n'est fait mention de gagner la confiance du jeune ou de travailler en confiance avec lui. Pourquoi ?

- Les dispositifs ULIS deviennent des entités ouvertes, c'est-à-dire que les élèves ne sont plus inscrits dans « une classe ULIS » comme cela fut le cas précédemment. Ils sont aujourd'hui inscrits dans une classe dite « ordinaire » correspondant à leur classe d'âge au sein de l'établissement scolaire qu'ils fréquentent. Les dispositifs ULIS demeurent leur classe de référence et les élèves bénéficiaient d'un temps d'inclusion sur une classe ordinaire, en fonction de leurs besoins et de leur projet. Depuis 2015, nous assistons à un renforcement de la logique inclusive. Aussi ces jeunes suivent une scolarité comme tout adolescent ou enfant de leur âge, et le dispositif ULIS vient en soutien à sa scolarité. L'objectif visé est de lutter contre toutes les formes d'exclusion.

Cette même circulaire organise le calendrier et le déroulé du projet personnalisé de scolarisation, codifié par le décret D. 351-1 et D.351-4 du code de l'éducation. L'enseignant référent de l'élève organise la mise en œuvre du projet et en assure le suivi. Il doit être révisé au moins une fois par an. L'enseignant référent l'adresse ensuite à la maison départementale du handicap (MDPH), à l'élève majeur ou à ses représentants légaux, s'il est mineur, et au responsable de l'établissement scolaire ou médico-social fréquenté par ce dernier. L'enfant doit être nécessairement présent. A défaut, ce sont ses parents ou représentants légaux. Sont également présent le et les enseignants intervenant auprès de l'enfant, le psychologue scolaire, les partenaires de soins, les professions socio-médicales, les éducateurs. Ce bilan peut être fait suite à la demande de l'enfant lui-même, s'il est majeur, sinon de ses parents, de l'établissement scolaire ou médico-social, s'ils estiment que des adaptations doivent être apportées, conformément à l'article L. 351-1-1 du code de l'éducation. L'enseignant référent informe la commission des droits et de l'autonomie des

personnes handicapées des obstacles qui mettent en péril la mise en œuvre du projet ou sa poursuite. Avec l'accord de l'élève ou de son représentant légal, une réorientation peut être proposée à la commission. Aussi, le projet personnalisé de scolarisation (PPS) est fortement assujéti à l'entente et à la compréhension entre les différents partenaires. Ebersold (2011) souligne que cette « *action commune s'apparente à ce titre à un intersystème trouvant sa cohérence dans les formes d'interdépendance interindividuelle et interinstitutionnelle* » (Ibid., p. 76). Ceci leur permet d'être force de proposition pour apporter des solutions spécifiques aux problématiques soulevées lors d'une réunion de l'équipe de suivi au sujet d'un enfant. Il souligne, par ailleurs, que rien n'oblige les différents acteurs à travailler ensemble, à se communiquer les informations, à reconnaître pour légitime le point de vue d'un autre participant à l'équipe de suivi, notamment en raison d'une moindre valeur professionnelle accordée à l'instar des enseignants non spécialisés ou débutants. Rien ne les oblige, non plus, à y participer. Il explique cela du fait que très souvent les établissements scolaires et médico-sociaux se concurrencent. Les différents acteurs ont des cultures personnelles et professionnelles différentes et qui se sont construites en s'opposant. Nous pouvons prendre l'exemple des enseignants et des éducateurs spécialisés, comme évoqué précédemment. Bien que l'enseignant référent ait pour mission de rendre possible cette coopération, cette tâche est très souvent dévolue à la famille comme le souligne Muel-Dreyfus (1983). Cette volonté de travailler sous une forme coopérative ne peut se faire que si les différents partenaires donnent du sens à cette action. Dès lors, ils mettent tout en œuvre pour favoriser les interactions qui aboutissent à une organisation permettant aux activités proposées de s'inscrire dans un projet. Ainsi, chacune des actions menées par les acteurs s'imbriquent les unes dans les autres pour former un ensemble cohérent. Les rôles et les tâches sont clairement répartis entre eux. Cela souligne la complémentarité de chacun. Enfin, cela donne du sens au projet de scolarisation et le légitime.

Une telle organisation permet à l'enfant, porteur d'un handicap, de changer de statut. Il devient un élève à besoins éducatifs particuliers (Ebersold, 2011). Dès lors, sa scolarisation ne s'articule plus autour de son handicap mais autour de la prise en charge de ses besoins. Ce changement d'étiquette sert de liant, tant entre les différents partenaires, qu'au niveau de leurs actions, sans toutefois annihiler leur identité professionnelle, leur histoire. Cependant l'école place l'enfant au centre du dispositif et applique en cela une « *perspective égocentrique* »

(Ebersold, 2011). Cela a pour conséquence de masquer les besoins que peuvent éprouver les différents partenaires. Seuls les besoins spécifiques de l'enfant sont reconnus. De plus, cela tend à dissoudre la relation d'interdépendance tentée d'être construite précédemment. Cela permet la résurgence des identités professionnelles, des oppositions qui se sont construites à travers l'histoire. Le besoin éducatif se résume, dès lors, à une multitude de services, à un « *besoin de consommation d'un service* » proposés à l'enfant dans le but de sa réussite scolaire (Ebersold, 2011). Est également oublié l'acte pédagogique qui s'intéresse à la spécificité de cet enfant. L'adaptation des outils proposés devient impossible pour permettre l'acquisition des compétences à mobiliser. Aussi, les différents partenaires agissent en se focalisant sur les difficultés de l'élève et non plus sur son projet. Cela concourt à mettre les différentes parties en présence en concurrence afin que l'une d'entre elle parvienne à la suprématie lors des réunions et à décréter l'orientation à prendre. Au milieu de ce discours de professionnels, les familles se retrouvent exclues du processus. Les différents protagonistes parlent en tant qu'experts, sans accorder la moindre légitimité à la famille de l'enfant, qui pourtant apparaît dans la littérature comme détentrice de la plus grande expertise dans le domaine qui les concerne. Ils ne sont perçus qu'à travers le handicap de l'enfant, à travers l'étiquette de « *parents handicapés* » (Ebersold, 2011; Korff-Sausse, 2013). Ils n'ont plus la place qui devrait être celle accordé par la réglementation. Cette lutte de pouvoir rend difficile tout accord, toute construction de projet, tout projet de scolarisation, d'accompagnement (Ebersold, 2011).

Cela contribue à envisager de nouveau la scolarité de l'enfant au regard de la norme scolaire alors que les institutions ont tenté depuis plusieurs décennies de faire évoluer ce dispositif pour que ce soit l'école qui s'adapte à l'enfant et non l'inverse. Il est comme destitué de son droit à avoir une instruction en milieu ordinaire. Cela revient à considérer qu'une faveur lui était accordée. L'élève à besoin(s) éducatif(s) particulier(s) doit, au contraire, être considéré dans son environnement, dans le cadre d'une scolarisation s'adaptant au(x) besoin(s) de l'élève, en reconnaissant qu'elle puisse se faire dans plusieurs endroits, mais dans une cohésion, dans un travail de partenariat, de « *coopération équitable* » (Ebersold, 2011). Ainsi, avec ce nouveau positionnement, il n'est plus question des difficultés de l'enfant mais de son devenir. Dès lors, l'enfant n'apparaît plus comme étant un enfant handicapé, mais comme un citoyen en devenir, avec des capacités qui peuvent se

développer si l'équipe pluridisciplinaire mobilise ses compétences de manière adéquate en vue de l'élaboration de ce devenir.

En l'état actuel, est-il réellement donné une chance au projet de l'enfant de réussir ? Lui est-il offert la possibilité d'avoir « *une vie bonne* » (Kittay, 2015; Nussbaum, 2007, 2017) ? Gicquel (s.d) souligne la nécessité d'une réflexion éthique car « *elle recentre le sujet de l'accompagnement et décentre le parent pour laisser une place à l'enfant.* » (§6). En effet, ce sont les parents qui remplissent les dossiers pour l'orientation de leur enfant. Dans le cadre de cette démarche, il leur est demandé de définir un projet de vie pour leur enfant. Il estime que cela peut « *étouffer l'enfant* » car il ne peut pas répondre aux rêves qu'ont formulés ses parents pour lui (Gicquel, s.d). D'ailleurs, en réponse à cette question administrative en vue de l'orientation de son fils polyhandicapé, Gicquel (s.d) a eu envie d'y répondre de manière très ironique : « *une bonne prépa pour intégrer l'X de préférence* ». Une maman rencontrée en juin 2018 avance : « *on passe pour une folle pour imposer le choix d'une orientation ambitieuse malgré son handicap* » (Extrait d'une retranscription). Mais Laloum (2017) avance que des familles mettent en avant un diagnostic médical mentionnant que l'enfant est DYS- pour s'opposer à une orientation vers un dispositif ULIS et privilégier une scolarité dite ordinaire. Est-ce à dire que l'école serait créatrice de handicap ou/et favoriserait la mise à l'écart de ces élèves ? Comment et sur quels éléments s'appuie-t-on pour orienter un élève ?

Chapitre 7. Autour de l'orientation

Qu'est-ce l'école ?

Selon Prairat (2005), l'école constitue un espace où l'on mène une étude approfondie sur le monde. Il souligne qu'elle ne peut ni méconnaître, ni nier ce qui se passe en son sein. Elle vient en complément des apports de la sphère familiale, qui apporte les bases et qu'il est nécessaire de distinguer du domaine scolaire. Cependant il est indispensable de préciser les relations que tisse l'école avec les différents partenaires. Elles ne doivent pas être hermétiques mais au contraire, laisser une certaine perméabilité tout en jouant un rôle de filtre à travers une métamorphose des matériaux apportés par le monde extérieur. Pour Terraz (2016), l'école est considérée par les textes législatifs français comme étant la première des priorités. C'est aussi une « véritable matrice ». Elle endosse une fonction fondamentale « dans la construction de soi et de la société » (Terraz, 2016). L'école doit mener à bien deux missions selon Terraz (2016) : transmettre des connaissances générales ainsi que les valeurs de la République : « Liberté, Egalité, Fraternité ». Il s'agit selon ce dernier d'instruire, de former et d'éduquer l'élève, le futur citoyen et de l'accompagner tout au long de son parcours afin qu'il puisse se métamorphoser en sujet, « jusqu'au statut de personne » (Terraz, 2016, §3). C'est aussi en prendre soin, se soucier de lui. Aussi l'enseignant est au quotidien dans un rapport à autrui : le jeune, la famille. À cet effet un questionnement éthique se pose inévitablement. L'étymologie du mot éduquer vient du latin « *educare* » qui signifie prendre soin, élever, éduquer, nourrir. Eduquer, c'est transmettre et faire acquérir des compétences. La relation éducative entre le jeune et le maître est alors asymétrique mais également traversée par une dimension intersubjective prenant en compte les particularités de chacun. Terraz (2016) en s'appuyant sur les propos de Reboul (1989) mentionne qu'« *il n'y a pas d'éducation sans valeurs* » (§ 3). Cependant, il est primordial de déterminer vers lesquelles tendre (Terraz, 2016). Selon Terraz (2016) :

Enseigner est « *plus qu'un simple métier, c'est un choix de vie consistant à s'ouvrir à l'autre, se soucier véritablement de lui, vouloir en prendre soin et l'accompagner vers un état d'humanisation et d'individuation supérieur. Enseigner et éduquer sont des activités de don oblatif à autrui, nécessitant empathie et considération pour l'autre* » (Ibid., §4).

Il est toutefois nécessaire de s'assurer que cette relation ne soit pas négative.

Elle doit être plutôt fondée sur « *une reconnaissance mutuelle* » (Ricœur, 2004; Terraz, 2016). Prairat (2013) précise que l'acte d'éduquer s'articule autour de trois principes : celui d'éducabilité, d'autorité et de responsabilité. L'acte d'éduquer suppose bienveillance, abnégation, humanité, désintéressement. Ceci en vue de répondre aux besoins des élèves qui lui sont confiés, notamment le besoin d'être protégé, d'être reconnu et de lui permettre de prendre de l'assurance. Cependant Terraz (2016) souligne que le postulat de la bienveillance est nécessaire mais insuffisant dans l'acte éducatif. En effet, est-ce que l'enseignant va développer volontairement chez le jeune les « *qualités intérieures fondamentales d'ouverture à l'autre, de sollicitude, voire d'altruisme* » (§5) ? D'autant que l'école française est traversée depuis plusieurs années par les inégalités sociales et l'échec scolaire (Dubet, 2007; *Programme international pour le suivi des acquis des élèves (PISA) résultats 2018.*, 2019), la difficulté de recruter de nouveaux enseignants, une perte d'autorité et un certain discrédit auprès de la population. Prairat (2013) suggère de recréer une « *unité professionnelle* » (p. 150) sur la base d'une approche déontologique modérée. Il préconise l'importance que l'enseignant tende vers trois « *vertus professionnelles* : le « *tact* », le « *sens de la justice* » et la « *sollicitude* » (Prairat, 2013, p. 97-109). D'ailleurs se développe depuis peu l'étude du bien-être, de la bienveillance envers soi-même et envers les autres à l'école, notamment par le biais de l'enseignement du yoga.

Comment élaborer le parcours d'un jeune en partant de ce constat tant pour les familles que pour les enseignants ? Un parcours correspond au chemin qu'un jeune a parcouru dans un contexte spécifique jusqu'à notre rencontre. Ce cheminement s'est développé en interaction avec un contexte familiale, social, scolaire, etc... (Bouquet & Dubéchet, 2017). Aujourd'hui, leur parcours doit se faire sur la base [...] d'« *un meilleur accueil de l'élève à son arrivée dans l'école ou l'établissement, des adaptations et aménagements pédagogiques mis en place dans la classe, ainsi qu'un suivi au plus près de ses besoins améliorent dès à présent la fluidité du parcours des élèves et leurs possibilités d'acquérir une certification en vue de leur insertion sociale et professionnelle...* » (Circulaire de rentrée 2019. Pour une école inclusive, s. d., §1).

À cet effet, nous pouvons constater dans l'ensemble des secteurs tant professionnels, sociaux, médicaux ou encore éducatifs, une nouvelle dynamique consistant à :

« Mettre en mouvement les individus, les conduire à être plus volontaires de manière à accompagner l'introduction de nouveaux modes de gouvernance. Cette intention s'accompagne de discours nouveaux qui introduisent un lexique renouvelé pour parler de l'activité humaine : ainsi les mots « évaluation », « autonomie », « responsabilité », « efficacité »....sont particulièrement évoqués et traduisent, selon nous, l'introduction d'une nouvelle culture, celle de la professionnalisation » (Janner-Raimondi & Wittorski, 2017, p. 13).

À cet égard comment le handicap cognitif et les troubles s'intègrent-ils à cette nouvelle dynamique ? Comment associer ces deux terminologies avec les termes d'« efficacité », d'« autonomie », etc... ? Quant à « l'évaluation » : que prenons-nous en compte aujourd'hui pour ces individus ? Est-ce que l'ensemble de leurs besoins sont pris en compte ? Se basent-ils sur l'efficacité de la personne pour évaluer ses besoins au risque de ne prendre en compte que ceux qui sont visibles ou définis par la CIM 10 ou son équivalent américain ?

Ces trois mêmes termes se retrouvent dans la circulaire de rentrée 2019, dans le paragraphe traitant de l'organisation des pôles inclusifs (Circulaire de rentrée 2019. Pour une école inclusive., s. d.) :

« L'accompagnement des élèves a pour but essentiel l'accès à l'autonomie et l'efficacité des enseignements. Il conviendra donc, au sein du projet d'école ou d'établissement, d'assigner à l'accompagnement des objectifs d'autonomie concrets et atteignables avec des évaluations périodiques » (Ibid., §2).

Au-delà de la sphère scolaire, ce vocable se retrouve également aujourd'hui dans le monde de l'entreprise, le sanitaire, le social. Dès lors, les employés, les élèves semblent piloter leurs vies selon leurs préférences du moment. Nous sommes en présence d'un « nouveau mode de gouvernance sociale » (Janner-Raimondi & Wittorski, 2017, p. 16). Mais cette autonomie doit être source d'efficacité et produire des résultats attendus après des « évaluations périodiques ».

Pour atteindre et répondre aux objectifs, le sujet subi une pression de plus en plus forte. Cependant, est-ce que ces nouvelles formes de gestion des individus sont sources de bonheur et d'épanouissement ? Il conviendra de tenter de repérer des indicateurs dans les discours des jeunes que j'ai rencontrés pour être en mesure d'apporter des éléments de réponses.

Afin d'aller plus avant dans cette dynamique, la loi n° 2019-791 du 26 juillet 2019 pour une école de la confiance (2019) - et son chapitre 4 pour une école pleinement inclusive - a été promulguée. À travers cette même loi, l'État français se met en conformité avec l'article 24 de la convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées (2006) qu'il a ratifiée en 2010. L'article des Nations Unies recommande que les états prennent des dispositions pour que les enfants en situation de handicap puissent suivre une scolarité dans un établissement général et n'en soient pas exclus en raison de leur handicap. La loi du 11 février 2005 avait déjà ces mêmes prétentions. En effet, depuis la promulgation de la loi de 2005, l'environnement de la personne est dès lors pris en compte, contrairement aux lois précédentes. Les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) sont créées pour se substituer aux systèmes d'évaluation déjà mis en place. Elles accueillent, écoutent, conseillent et orientent les personnes vers les structures répondant à leurs besoins, évaluent leurs droits à prestations. Afin que les personnes handicapées soient « libres » de déterminer leur projet de vie, une distinction est faite entre les prestations compensatoires dues à leur handicap et les revenus perçus au titre d'une activité professionnelle ou versés par l'Etat au titre de la solidarité. L'Etat est responsable de la scolarisation de ces enfants et se doit de trouver une réponse adaptée en conformité avec le choix des parents de l'enfant. La scolarisation dans l'école ordinaire de secteur de l'enfant doit être privilégiée à toute autre structure à moins que les familles en fassent expressément la demande. Cependant les structures spécialisées disposent d'un nombre de places d'accueil limité. C'est pourquoi des familles font souvent le choix de s'expatrier, notamment en Belgique. En France, un projet personnalisé de scolarisation est rédigé après une évaluation de l'enfant, qui définit les besoins et permet ainsi d'organiser les réponses à apporter tant au niveau pédagogique et médical, que social. Afin de faciliter l'insertion professionnelle des jeunes handicapés, des mesures sont également prises. Les partenaires sociaux sont invités, dans le cadre d'une négociation collective, menée auprès des entreprises publiques et privées, à favoriser l'embauche de ces derniers et à penser à l'ergonomie du poste de travail afin de faciliter l'accès, conformément à la Directive

2000/78/CE du Conseil du 27 novembre 2000 portant création d'un cadre général en faveur de l'égalité de traitement en matière d'emploi et de travail (s. d.). La mise en œuvre de cette loi est censée donner lieu à une multitude de textes réglementaires, d'outils pour organiser, pour aider à la prise de décision, pour évaluer etc... Cette loi engage la France vers une nouvelle orientation en faveur des personnes handicapées. La scolarisation se voit également modifiée. D'ailleurs le terme d'intégration va être remplacé par le terme d'inclusion scolaire. Au-delà de ce changement de terminologie, il conviendra d'étudier le parcours de ces jeunes à l'aune de cette évolution législative (tableau II).

Tableau II. Mise en parallèle des avancées législatives et du parcours de ces 27 jeunes rencontrés.

La législation en faveur des personnes en situation de handicap mise en parallèle avec le parcours de Marie.	Le parcours d'un jeune.
▶ 1975 : loi du 30 juin 1975 en faveur des personnes en situation de handicap.	▶ Entre 2001 et 2004 : calculé sur la moyenne d'âge de l'échantillon : 14 ans et 9 mois.
▶ 2005 : loi du 11 février 2005.	▶ 2005 : rentrée en maternelle.
▶ 2013 : L'intégration devient inclusion ▶ 2016 : Circulaire sur l'orientation : on réfléchit en termes de capacités.	▶ 2008 : rentrée au primaire.
	▶ 2013 : arrivée au collège.
▶ 2019 : le chapitre 4 de l'école de la confiance, pour une école pleinement inclusive	▶ 2017 : rentrée en lycée professionnel ou CAP.

En analysant les propos tenus par ces adolescents sur leurs parcours, nous serons amenés à considérer la question de l'écart entre le discours affiché depuis 2005 à travers les textes législatifs instaurant une société dite inclusive et les pratiques courantes. Pour cela, j'utiliserai le cadre analytique proposé par Janner-Raimondi & Wittorski (2017). Ils utilisent le concept de « *rhétorique de l'implicite* » pour définir l'écart existant entre le discours et la pratique. Le discours rhétorique s'articule autour de trois composantes :

- « *La rhétorique du discours* » : il s'agit de considérer le contenu et les modalités déployés pour faire adhérer l'auditoire au bienfondé du propos présenté, car l'objectif est d'obtenir l'adhésion du public au discours énoncé. Il existe deux sortes de discours de ce type : l'une, qui vise à rechercher la vérité, ne recourt qu'à l'argumentation rationnelle sans chercher à manipuler ; l'autre, emploie tous les moyens y compris manipuler son auditoire, notamment en usant de subterfuges logiques et en jouant sur les sentiments pour parvenir à ses fins.
- L'éthique : se montre attentive à la façon dont la personne se présente à son oratoire pour le convaincre, non pour le persuader, le manipuler.
- Le « *pathos* » renvoie à l'image que l'orateur a de son public.

À partir de ces éléments Janner-Raimondi et Wittorski (2017) définissent trois stratégies rhétoriques qui peuvent se retrouver dans les discours :

- « *Rhétorique explicite* » : l'orateur énonce clairement son intention. Dans les faits, il y a une cohérence entre le *logos* (le discours) et l'agir.
- « *Rhétorique implicite* » : l'orateur n'explique pas ses intentions. Il est constaté des faits qui n'étaient pas énoncés en première instance.
- « *Rhétorique de l'implicite* » : l'orateur énonce ici des intentions qui diffèrent de ces intentions premières. Cela se traduit par des écarts contradictoires entre les annonces et les faits censés les mettre en œuvre. L'objectif du discours affiché relève une visée d'adhésion de l'auditoire autour de notions et de principes fédérateurs mais les pratiques mises en place empêchent leur réalisation.

De tels usages seraient la conséquence d'une volonté des organismes d'assurer un contrôle plus important sur les individus qui évoluent en leur sein en les incitant dans un paradoxe apparent à plus d'autonomie et à développer les compétences afin de gagner en professionnalisation. Dès lors, il s'agirait plutôt d'une « *idéologie gestionnaire* » qui interroge la possibilité de prendre part aux décisions (Janner-Raimondi & Wittorski, 2017). À l'instar de l'exemple fourni dans

l'ouvrage concernant la consultation des programmes d'enseignement décrétée au niveau ministériel, mais dont la mise en œuvre a rendu impossible son effectivité. En effet, ces derniers ont été publiés alors même que les résultats des « concertations » avec les acteurs professionnels et les parents étaient en train de remonter au ministère. Un tel fonctionnement contribue à instituer un clivage entre les décideurs d'un côté et les personnes qui subissent les décisions de l'autre, comme entre l'annonce d'une consultation des partenaires du terrain et la réalité de cette dernière. Dès lors, il serait nécessaire que les jeunes apprennent dès leur plus jeune âge à penser, à développer leur esprit critique (Janner-Raimondi & Wittorski, 2017). Il convient maintenant d'aborder les rapports existants entre l'école et le handicap.

Alternative à l'école : le médico-social.

L'instruction est obligatoire depuis les lois du 28 mars 1882 de Jules Ferry. Cette obligation de scolariser l'ensemble des enfants d'une classe d'âge a très rapidement montré ses limites par le biais de discours et pratiques. En effet cette dernière s'est heurtée à la difficulté de conduire une classe. Elle s'articule autour de la réussite de l'ensemble des élèves, quels que soient leurs points d'appui et leurs difficultés. Au XIX^{ème}, les élèves handicapés ne représentent qu'un très faible pourcentage des élèves instruits. Très rapidement, une association est faite entre la possibilité d'une scolarisation en milieu ordinaire, les capacités à suivre le programme scolaire, à pouvoir acquérir des savoirs et ne pas perturber la classe par un comportement inadapté. De nombreuses personnalités ont tenté de démontrer que la scolarisation en milieu ordinaire est impossible pour des élèves « *anormaux* » (Chatelenat et Pelgrims, 2003; De Saint Martin, 2019). Est défini par ce terme l'ensemble des enfants présentant une difficulté d'adaptation au milieu scolaire, tant morale que disciplinaire. Pour répondre à cette obligation d'instruction, un enseignement spécial à destination de ces enfants est alors proposé. Il repose sur l'idée de former des enseignants à ce type d'élèves afin qu'ils puissent leur offrir un enseignement particulier. Ceci pour permettre aux enfants les plus proches de la norme scolaire de pouvoir réintégrer ultérieurement le cursus ordinaire. Cette forme d'enseignement s'est fortement développée à partir des années 1950. L'objectif, à cette époque, est de développer leurs aptitudes et potentialités afin qu'ils puissent devenir une main d'œuvre ouvrière adaptée au marché du travail. Ceci pour lutter contre le désœuvrement, le danger qu'ils représentent pour les autres enfants et

éviter qu'ils représentent un poids financier pour la société (Chatelenat et Pelgrims, 2003). Ce mouvement s'appuie sur l'échelle métrique de l'intelligence développée par Binet qui distingue trois catégories : « *les malades, les déficients et les caractériels* » et plusieurs sous-catégories (Huteau, 2006; Morisset, 2010). Cela permet d'évaluer « *l'éducabilité* » de l'enfant et prévoir une possible scolarisation en milieu ordinaire (Huteau, 2006; Morisset, 2010). Une hiérarchisation des enfants est alors opérée. Elle se mesure en fonction de l'écart qu'ils présentent entre la norme scolaire et ses pratiques. Ainsi, une comparaison est faite entre ceux qui sont capables de suivre un programme scolaire et ne pas gêner la classe et ceux qui ne possèdent pas ces capacités et risquent de gêner la bonne progression des autres élèves. Les pouvoirs publics ont mis en place une politique pour dépister dès le plus jeune âge les enfants inadaptés en s'appuyant sur ce modèle d'analyse. Il en résulte qu'un grand nombre d'enfants ainsi diagnostiqués, sont rejetés du système scolaire, car ils présentent un trop grand écart avec la norme scolaire. Cela a donné naissance à des institutions sociales traitant la déficience. La reconnaissance du travail social a permis la création d'une nouvelle profession, celle d'éducateur spécialisé. Cependant cela a contribué à cloisonner les espaces scolaires et sociaux. Ces deux entités se sont construites en s'opposant l'une à l'autre. Cette démarche se fonde principalement sur la notion d'inadaptabilité des enfants. Une confusion est faite entre ses besoins éducatifs et son efficacité cognitive. À l'inverse de la population « *à développement typique* », pour qui les pouvoirs publics prévoient de les conduire au niveau d'étude supérieure, il est plutôt envisagé d'apporter à ces enfants « *à développement atypique* » les compétences nécessaires, tant sociales que comportementales, pour pouvoir s'insérer dans le monde du travail. Les acquisitions scolaires demeurent alors secondaires (Chatelenat et Pelgrims, 2003; Ebersold et Detraux, 2003; Morisset, 2010).

En outre, les établissements médico-sociaux sont au même titre que les hôpitaux enfermés dans « *le concept d'hôpital-usine et de ses logiques purement gestionnaires* » selon le titre d'un article de Vincent et Desrioux (2018). Menrath (2019) les rejoint dans son propos. Depuis les lois de 2002 et 2005, le secteur du médico-social est en crise. Les professionnels regrettent l'importance donnée aux recommandations provenant de l'agence nationale de l'évaluation et de la qualité des services médico-sociaux (ANESM) autour de la bientraitance. Ce cadrage s'est appuyé sur les travaux de Rawls. Il est important de souligner ces deux termes dans ce sigle : « *évaluation* » et « *qualité* ». Enfin, il convient de souligner également l'impossibilité pour les professionnels de

ces centres de les mettre en pratique au quotidien et l'impact très limité de ces dernières. Les éducateurs et autres membres de ces services se plaignent du manque de reconnaissance et des difficultés qu'ils éprouvent. Les professionnels œuvrant dans ces établissements subissent des violences au quotidien tant par les familles et les pensionnaires, que par les institutions elles-mêmes, ce qui conduit parfois à de longs arrêts maladie débouchant régulièrement à des « *burn-out* ». Cette violence constante, permanente les conduisent également à repousser le seuil du tolérable au-delà des « normes ». La violence devient banale. Mais ce personnel, toujours dans la maîtrise de soi, lorsqu'il accueille les insultes, les coups, peut un jour craquer devant une situation et avoir des gestes ou paroles répréhensibles. Ils en viennent à perdre le sens de leur travail. De surcroît, leurs conditions de travail ne s'améliorent jamais. Dès que la situation d'un enfant lui permet de retrouver sa famille ou de quitter l'établissement pour un autre dispositif plus « inclusif », un nouveau arrive, avec de nouvelles problématiques à solutionner ou tout du moins à prendre en compte. C'est un cercle infernal qui ne s'arrête jamais (Mennrath, 2019). Ceci est valable tant pour les établissements médico-sociaux, que sanitaires, que pour les foyers de jeunes placés suite à des décisions de justice. Seron (2003) souligne que les enfants vont se construire « *dans les ressources et les problèmes des adultes qui les entourent* » (*Ibid.*, p 12). Souvent, dans ces circonstances, la structure parentale est défaillante. Les juridictions de protection de l'enfance leur ont offert une alternative : vivre en foyer. Dès lors, comment se projeter dans un avenir incertain d'autant que ces structures ne semblent pas avoir les moyens nécessaires pour leur fournir des expédients leur permettant de surmonter leur(s) traumatisme(s) pour une possible résilience (Seron, 2003; Viné Vallin, 2020 b)?

Aussi Vincent et Desriaux (2018) suggèrent de revenir aux fondamentaux de ces métiers : le « *care* » (Delassus, 2012; Laugier, 2010; Vincent et Desriaux, 2018), le « *soin mutuel* » (Zielinski, 2010) ou la « *sollicitude* » qui se définissent comme « *prendre soin de* » et « *se soucier de* » (Janner-Raimondi et Trouvé, 2018). Selon ces derniers, « *c'est primordial, pour redonner du sens à l'activité et améliorer la qualité des soins* » (Vincent et Desriaux, 2018, p. 1). Les théories du « *care* » sont nées aux Etats Unis avec Gilligan notamment qui définit alors un nouveau modèle de pensée morale. C'est « *prendre soin de* » ou encore se soucier des autres. Ce courant de pensée est alors venu interroger l'éthique sur « *comment prendre soin de la société et du monde dans lequel nous vivons* » (Zielinski, 2010, p. 632). Zielinski (2010) s'appuie sur les

travaux menés par Tronto pour déterminer ce qui nous permet de saisir les besoins d'autrui, sa vulnérabilité. Elle se définirait en quatre phases. La première est le « *caring about* » ou « se soucier de ». C'est remarquer qu'il y a un besoin et qu'il faut y apporter une réponse et se demander comment. La deuxième se nomme le « *taking care of* » ou « prendre en charge ». Il s'agit de prendre la responsabilité d'agir de manière efficace en fonction du besoin constaté. La troisième phase étant le « *care giving* » ou « prendre soin » qui se résume à la rencontre avec autrui et le besoin. Et enfin la dernière phase s'appelle le « *caring receiving* » ou « recevoir le soin » ou encore comment la personne qui reçoit le soin réagit (Janner-Raimondi et Trouvé, 2018; Zielinski, 2010). À ce titre, l'éducation reçue par les enfants et donnée par la famille au sens large, c'est-à-dire composée de plusieurs générations, peut être comprise comme une forme d'éthique du *care*. Cependant, est-ce que cette éthique peut s'étendre à d'autres secteurs tels que l'éducation (Janner-Raimondi et Trouvé, 2018) ? Ce point sera développé ultérieurement.

L'école et le handicap

Depuis la promulgation de la loi du 11 février 2005, le nombre d'élèves en situation de handicap a doublé en dix ans pour passer à 278 978 en 2015, et 338 000 élèves dans les écoles et établissements publics et privés relevant du ministère de l'Éducation nationale à la rentrée 2018 (*Ensemble pour l'École inclusive*, s. d.). L'école dit s'adapter pour répondre au mieux aux besoins spécifiques de ces enfants, avec des parcours individualisés de formation, des aménagements en termes d'emploi du temps, de matériel, de personnels accompagnants. Tout est mis en œuvre pour que l'école devienne de plus en plus inclusive (*Ensemble pour l'École inclusive*, s. d.). Mais un grand nombre de chercheurs s'interrogent sur la mise en œuvre de ce changement (Benoit, 2013; Plaisance et *al.*, 2007; Thomazet, 2006). L'intégration scolaire est issue de la loi du 30 juin 1975. Une scolarité en milieu ordinaire doit être privilégiée. Cependant, les enfants handicapés doivent dans les faits s'adapter à l'école. Il n'est pas demandé à cette dernière de mettre en place des adaptations permettant de recevoir convenablement ces élèves, ni de les accueillir tout simplement. En fonction des établissements, des villes, l'intégration se fait de manière très différente. Dans certains cas, les enfants à développement atypiques côtoient les enfants à développement typique, mais sans partager aucune activité avec eux. Nous ne pouvons pas dans ce cas parler d'intégration sociale ou scolaire. Dans d'autres cas, ils ne partagent que les

temps de récréation, de cantine, avec parfois un temps de classe restreint. Il existe des cas plus rares, où ces enfants partagent les mêmes activités que les enfants « ordinaires ». Selon Thomazet (2006) l'enfant doit mettre en place des stratégies (acquises par de la rééducation, matériel informatique, matériel adapté) pour compenser sa « *différence* » afin de suivre les activités proposées à l'ensemble des élèves. L'intégration de ces élèves fonctionne lorsque l'écart à compenser n'est pas trop important. Mais les enfants relevant d'un handicap cognitif sont rapidement exclus car la différence est trop importante. Dans ce cas, l'ensemble du système est mis à mal. Tant l'élève, que les parents, les enseignants que les professionnels de santé se trouvent dans une impasse difficile à gérer et peuvent finir par se trouver exclus sur système éducatif, car il « *ne fait pas l'effort de se diriger vers eux* » (Thomazet, 2006, p. 2). De surcroit le jeune doit prouver sa capacité à réintégrer l'ordinaire (Benoit, 2013). Aussi nous atteignons ici les limites de l'école intégrative.

L'école inclusive, quant à elle, doit prendre en compte les besoins spécifiques des élèves et y répondre en y apportant des réponses adaptées. Elle fait donc l'effort de venir vers eux. Cela signifie que chaque enfant, quel que soit sa différence, son handicap, est déjà à l'intérieur du dispositif. L'école met en place des aménagements répondant à ses besoins et lui permet ainsi de suivre une scolarité en milieu ordinaire. Pour les élèves ayant des besoins très particuliers et/ou importants, il est nécessaire de faire appel à des professionnels spécialisés. Nous pouvons considérer qu'il existe plusieurs stades au niveau de l'intégration. Le niveau le plus élevé étant le cas où un élève handicapé peut suivre une scolarité dans une classe de sa classe d'âge sans soutien extérieur. Cependant, très peu d'enfants souffrant d'un handicap, surtout relevant d'un handicap cognitif, peuvent arriver à une telle indépendance. D'où l'inquiétude de l'ensemble des personnes qui gravitent autour de l'élève et de l'enfant lui-même car elles ne peuvent trouver les moyens de compenser l'écart avec un milieu, qui somme toute cherche à être homogène. Dans le cas où des solutions sont trouvées, par exemple, par l'apport de soins à l'extérieur, la classe continue de « fonctionner » sans lui. Il se trouve peu à peu exclu du groupe. Pour pallier à ce problème, cela nécessite de réfléchir à un autre fonctionnement de classe, d'école, en faisant par exemple travailler à un moment de la journée les enfants, tous les élèves en fonction de leurs besoins et non de leur classe d'âge. Pour que l'école devienne inclusive, elle doit se transformer et cesser de vouloir conformer les élèves porteurs d'un handicap à une norme, car ceci les met en

difficulté. L'école inclusive prend en compte les besoins des enfants et y répond à travers des dispositifs innovants, leur permettant d'apprendre et les conduire vers la réussite scolaire (Akkari & Barry, 2018 ; Bélanger et *al.*, 2018 ; Benoit, 2013 ; Ebersold, 2009, 2015; Janner-Raimondi, 2016 ; Rousseau et *al.*, 2014; Thomazet, 2006).

Le cadre législatif a été posé à travers les dernières lois, celle de 2005 et la loi d'orientation et de programmation pour la refondation de l'École de la République du 8 juillet 2013. Cette dernière introduit le principe d'école inclusive. Elle fait partie intégrante de l'école de la République par le biais de son premier article. Cependant, dans les faits, de nombreux auteurs soulignent que l'école est encore loin d'être inclusive (Ebersold, 2009; Janner-Raimondi & Wittorski, 2017; Thomazet, 2006). En s'appuyant sur le rapport Blanc, rédigé en 2010, ce sont 20 000 enfants porteurs de handicap, qui n'étaient toujours pas scolarisés. Ces jeunes sont pour la plupart en attente d'une solution et demeurent auprès de leur famille. Ces familles éprouvent des difficultés au quotidien pour gérer cette situation ainsi qu'un sentiment d'injustice (Janner-Raimondi & Wittorski, 2017). Deux rapports rédigés respectivement par Caraglio & Delaubier (2012) et Dubois & Jumel (2019) sur la mise en œuvre de la loi de 2005 dans les établissements scolaires mentionnent que l'inclusion scolaire « *avance à pas lent* » (Dubois & Jumel, 2019, p. 1) et que le nombre d'enfants en situation de handicap mentionné par le ministère ne prend pas en compte les élèves qui bénéficient d'un projet d'accompagnement personnalisé (PAP) ou d'un projet d'accueil individualisé (PAI). Le PAP est destiné aux élèves ayant des difficultés d'apprentissages durables résultant d'un ou plusieurs troubles des apprentissages, c'est-à-dire les troubles DYS-. Il peut être mis en place soit à la demande des parents ou sur proposition du conseil des maîtres, ou encore de l'élève, s'il est majeur. Si les aménagements prévus dans le cadre de ce PAP ne suffisent pas, les familles peuvent se tourner vers la MDPH pour mettre en place un PPS (Circulaire n° 2015-016 du 22 janvier 2015, qui encadre la mise en place du plan d'accompagnement personnalisé (PAP), 2015). Le PAI s'adresse à des personnes ayant des troubles de la santé tels que des pathologies chroniques, des allergies ou des intolérances alimentaires. Cependant, si nous reprenons la définition du handicap par la loi de 2005, ces troubles des apprentissages rentrent dans le champ du handicap. À cet effet, pourquoi l'Education Nationale effectue-t-elle cette distinction ? Nous pouvons nous appuyer sur les propos de Grinker (2009) cité par Kittay (2015) pour esquisser un début de réponse :

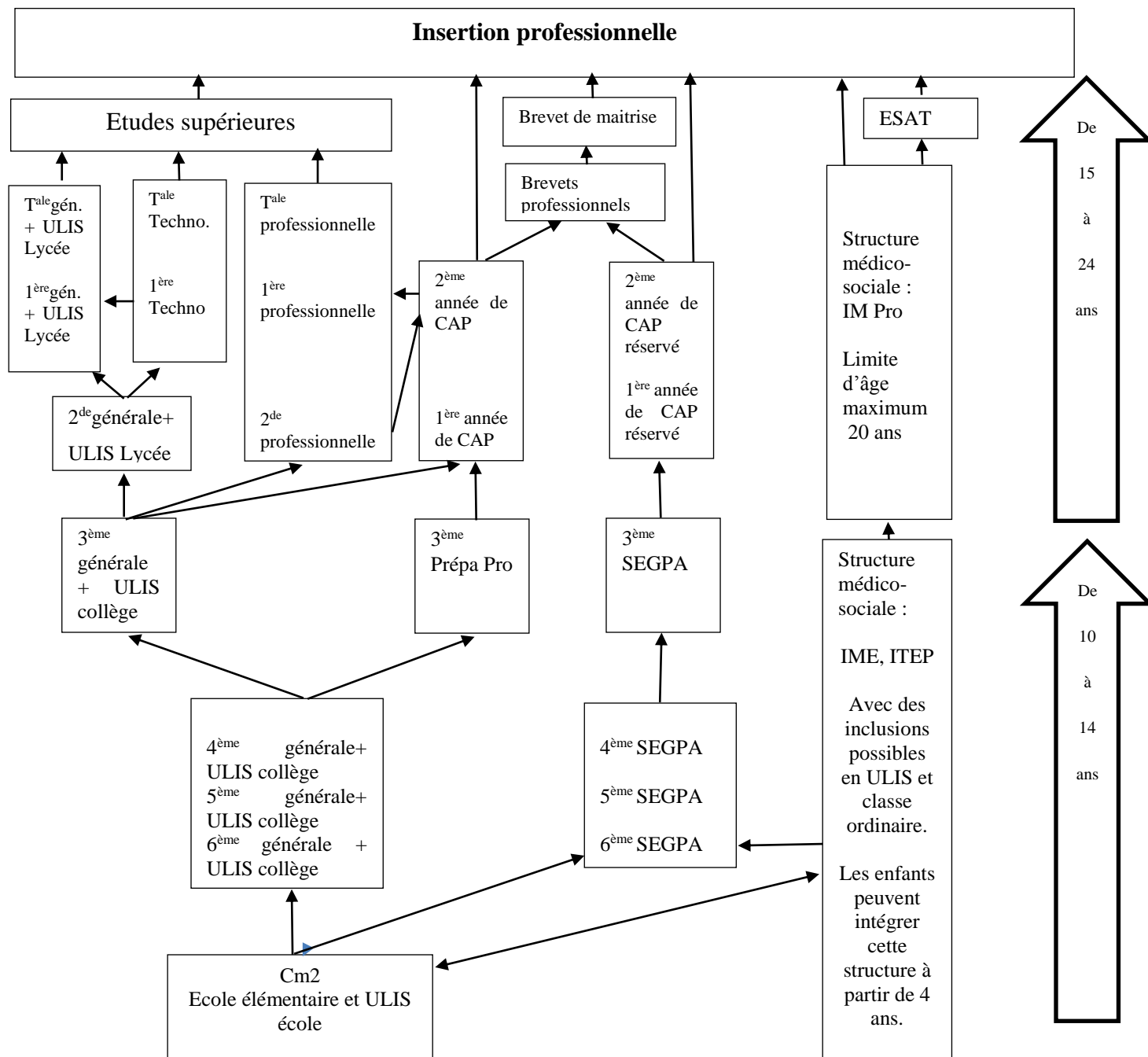
« *Le paradoxe est que les enfants qui ne sont pas conformes aux normes dominantes doivent en quelque sorte être perçus comme déficients pour justifier l'effort qu'on fait pour les normaliser* » (Ibid., p. 318).

Est-ce à penser que les efforts à fournir pour « *normaliser* » les jeunes présentant des troubles DYS- sont moindres pour les rendre conformes aux « *normes dominantes* » ? À moins que nous soyons dans une logique « *d'accessibilité du côté de l'établissement et de l'institution* » (Laloum, 2017, p. 37) ? Il s'agit plutôt de concevoir les difficultés du jeune comme étant une résultante de caractéristiques individuelles découlant de la somme de divers facteurs environnementaux (Laloum, 2017). Aussi Ebersold (2006) avance que « *le handicap change de place pour l'école* » (p. 37). Ce glissement de positionnement de l'école est consécutif à une évolution internationale de l'évaluation du handicap. Nous sommes passés d'un modèle médical à un modèle social (Jamet, 2003 ; Laloum, 2017). Aussi l'école passe d'un modèle normalisant à une « *microsociété* » (Ebersold, 2009 ; Laloum, 2017). Dès lors, les variables individuelles et sociales qui constituent la situation de handicap sont prises en compte. Nous pouvons nous interroger si cela a une incidence sur leurs parcours scolaires et leurs orientations.

Le processus d'orientation

En guise d'introduction, le tableau III présente les parcours possibles pour tout élève inscrit à l'école en France et dans les DOM/TOM. Les filières spécialisées sont réservées aux élèves reconnus porteurs d'un handicap auprès de la MDPH.

Tableau III. Les différents parcours de scolarisation possibles de la fin du CM2 à l'insertion professionnelle.



Source : Viné Vallin, (s.d)

Les élèves porteurs d'un handicap peuvent être orientés vers des établissements médico-sociaux dès l'âge de quatre ans selon leurs agréments. Quant aux ULIS école, ils peuvent y être orientés dès l'âge de six ans ou trois ans, s'il existe des dispositifs spécialisés en maternelles. Cela est possible, notamment pour les élèves ayant un spectre autistique reconnu. Les ULIS école, les ULIS collège et les ULIS lycée sont des classes qui sont incluses dans une école, un collège ou un lycée. De plus, les textes législatifs insistent sur cette notion d'inclusion. C'est pour cette raison que je les fais apparaître dans le même cadre que l'école primaire, le collège ou le lycée. Pourtant, tant la littérature que les rapports commandés par des ministres nous montrent que l'inclusion reste pour le moment, à beaucoup d'endroits, encore un concept à développer.

La place des familles est centrale dans ce processus éducatif. Les derniers textes législatifs le montrent encore avec une volonté de gagner et de construire un lien fondé sur la confiance tout au long de l'élaboration de ce parcours. Dans un premier temps, je vais apporter un éclairage sur le contexte qui a conduit à la rédaction du rapport « *Zéro sans solution* » (Piveteau, 2014) puis les conséquences qu'ont eu sur l'orientation de ces jeunes la mise en place de la loi de 2005 et la mise en place des conclusions de ce rapport. Cela conduit les professionnels à s'interroger sur leurs pratiques et les jeunes d'éprouver des ressentis en lien avec ces orientations.

Quel(s) processus conduit-(sent) une équipe à prendre une décision pour orienter un élève ? La littérature s'est principalement intéressée à l'orientation des élèves à développement typique. *A contrario*, il n'existe pas d'étude, à ma connaissance, se concentrant sur les orientations des élèves en situation de handicap qui suivent des études dans le secondaire ou pour lesquels une orientation vers un dispositif spécialisé est envisagée. Les jeunes en situation de handicap relèvent « *du droit commun* » selon la circulaire n° 2016-186 du 30 novembre 2016 sur la formation et l'insertion professionnelle des élèves en situation de handicap. En conséquence, nous pouvons supposer que leur cheminement est identique à tout adolescent.

Au moment de l'orientation de nombreuses études montrent qu'une grande disparité existe entre les établissements. Trois facteurs sont déterminants : l'évaluation professorale, le choix des parents et l'offre éducative proposée au niveau local, jugée très souvent disparate. Berthelot (1993) note que l'école joue de plus en plus un rôle grandissant au moment de l'insertion

professionnelle et dans la reproduction des inégalités sociales. Le moment de l'orientation fait naître quelques espoirs. L'école est devenue un « *instrument* » inévitable mais on ne peut apporter aucune garantie de résultat quant à son utilisation. À cet effet, l'orientation devient importante, critique et complexe pour tout élève (Berthelot, 1993).

De nombreux travaux ont montré que le choix des différentes orientations relève plutôt d'un enjeu sociétal que pédagogique (Berthelot, 1993 ; Bouzignac, 2015 ; Bouzignac et *al.*, 2013 ; Buisson-Fenet, 2005 ; Delory-Momberger, 2007 ; Denquin et *al.*, 2002 ; Dumora, 2001 ; Duru-Bellat, 2012 ; Laloum, 2017 ; Landrier & Nakhili, 2010 ; Midelet, 2015). Cela donne lieu à une hiérarchisation des filières. À cet effet, la réforme du baccalauréat a vocation à la détruire. Nous n'avons pas assez de recul pour affirmer ou infirmer cette volonté des politiques. Berthelot (1993) a mené une enquête auprès de lycéens. Il souhaitait savoir comment ils prennent leurs décisions quant à leurs futures orientations. Leurs stratégies sont diverses et variées. Soit elles sont explicites ; soit elles relèvent de la fatalité sans que soit prise en compte leur position culturelle ou sociétale. Il précise que les décisions d'orientation sont la conséquence d'une contrainte en termes de temps pour délibérer et des compromis qui sont fait au sein de l'équipe éducative afin de maintenir une cohésion, le statut qui est reconnu à chaque membre de l'équipe, du pouvoir du directeur de l'établissement et des limitations dues aussi à l'offre de formation (Berthelot, 1993 ; Midelet, 2015). Les parents peuvent se trouver perdus au milieu de ce processus et rares sont ceux qui en connaissent réellement les rouages. Ces propos rejoignent ceux de Buisson-Fenet (2005) qui parle de l'orientation comme étant « *le jeu du singulier et du général, du vœu et de la règle, de l'individu et du système* » (*Ibid.*, p. 121). Elle souligne le peu de recherches qui s'intéressent à l'éthique, aux questions morales, à ce moment crucial de la vie d'un élève. Pour une grande majorité des parents et des élèves, poursuivre sa scolarité en lycée général et technique est une suite logique. Pour convaincre les représentants légaux, les professionnels font miroiter des passerelles existantes entre la filière professionnelle et la filière générale et la possibilité de poursuivre vers un Brevet de Technicien Supérieur (BTS) ou une licence (Buisson-Fenet, 2005). Pour d'autres, notamment les élèves rencontrés dans le cadre de cette étude, il leur a été avancé : « *va dans cette filière, c'est plus facile* ». Buisson-Fenet (2005) note que les décisions d'orientation peuvent être subjectives alors que les professionnels possèdent un grand nombre d'outils qui leur permettraient qu'elles soient plus objectives. Elle

pose trois problématiques qui sont les suivantes : « *qui oriente-t-on ?* » ; « *l'orientation se donne-t-elle pour objectif de cibler une insertion professionnelle ou un cursus ?* » et enfin : « *le pronostic sur l'aptitude à suivre un cursus est-il fiable ?* » (*Ibid.*, p. 126-127).

Pour sa première interrogation, la procédure d'orientation est très administrative (envoi de bulletins scolaires, fiche de renseignements à compléter par les représentant légaux, etc...). Tout est adressé aux parents ou représentants légaux de l'enfant. L'élève est exclu de ce processus cependant crucial pour lui, car il est question de son avenir professionnel, son insertion en tant qu'acteur économique et social. Quant à la seconde problématique, le corps professoral affirme son indépendance par rapport au marché du travail. Cependant, depuis plusieurs années, le taux de chômage des jeunes demeure très élevé, notamment pour ceux n'ayant pas ou peu de qualifications. Le tableau II montre la difficulté qu'ils ont à s'intégrer dans la société pour 47, 1 % des cas. Pour ceux qui ont un niveau Bac, CAP-BEP ou équivalent, il faut attendre plus de onze années après la fin de leurs études pour que le taux de chômage se rapproche de la barre des dix pourcents.

Tableau IV Taux de chômage selon le niveau de diplôme et la durée depuis la sortie de formation initiale en 2019

Niveau de diplôme En %	Sortis depuis 1 à 4 ans de formation initiale	Sortis depuis 5 à 10 ans de formation initiale	Sortis depuis 11 ans ou plus de formation initiale	Ensemble
Aucun diplôme, brevet des collèges	47,1	34,2	12,5	15,5
Bac, CAP, BEP ou équivalent	22,0	13,8	7,0	9,1
Bac + 2 ou plus	9,6	5,0	4,0	5,1
Ensemble	16,8	10,7	6,8	8,4

Champ : France hors Mayotte, population des ménages, personnes actives

Source : Insee, enquête Emploi¹⁰.

¹⁰ <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2429772#tableau-figure1>, consulté le 12/03/2020

Enfin, les enseignants fondent leur décision à partir d'un relevé de notes, qui quantifient des acquisitions scolaires, en rapport avec les programmes de l'Education Nationale. Or, il s'agit au moment de l'orientation d'envisager des « compétences » possibles à développer dans un cadre professionnel et non plus scolaire. Il convient de souligner qu'à l'échelle locale, le processus d'orientation peut se voir aménagé, sous l'impulsion du directeur de l'établissement. Trois règles, cependant s'en dégagent uniformément. Cette étape est comparable à la construction d'un projet de vie élaboré à partir des relevés de notes, des informations que les élèves ont pu obtenir sur les différentes filières et de leurs débouchés. Le second point préconise qu'une décision se prend de manière collégiale. Enfin, cette décision prise est validée ou non par deux instances supérieures : le directeur d'établissement si la décision n'est pas en conformité avec le souhait des parents et la commission d'appel qui peut être saisie par les parents. Cependant, si cette commission vient à donner raison aux parents, les élèves sont étiquetés par la suite « *de ceux qui ont forcé le passage* » (Buisson-Fênet, 2005).

Toujours selon Buisson-Fenet (2005), les décisions d'orientations peuvent se faire selon deux approches, l'une éthique, l'autre technique. La première oppose « *la démocratie scolaire* » à « *la reproduction scolaire des hiérarchies sociales* » et « *l'équité de traitement* » contre « *l'injustice du bâclage* » (p.130). La seconde met en opposition « *la compétence collective à produire une décision motivée* » (p.130) contre une dissension du groupe et des justifications peu probables puis le respect scrupuleux de la procédure et la transparence de ce dernier contre la précipitation et « *l'opacité de la procédure* » (Buisson-Fênet, 2005, p. 130). Au-delà de cette confrontation de démarche, il serait préférable de se pencher sur le niveau de généralisation qui est fait lors du traitement des décisions d'orientation. À cet effet, un professeur, pour s'assurer d'une égalité de traitement et éviter des injustices, demande à ce que l'ensemble des cas examinés soient passés en revue. Cette pratique se rencontre également lors des épreuves du baccalauréat ou du brevet des collèges pour une harmonisation des notes. Cependant cette démarche ne permet pas de dire s'ils s'appuient sur une décision qui est considérée comme la plus en adéquation avec les souhaits et compétences à développer de l'élève ou si cette décision a été prise parce qu'il fallait en prendre une, à savoir le faire continuer dans un cursus général, au risque qu'il échoue aux épreuves du baccalauréat ou de l'orienter vers une filière professionnelle qui le conduit à un travail « *à la chaîne* » (Buisson-Fênet, 2005). En somme, elle est le fruit d'un consensus de

différents points de vue des différents professionnels qui prennent la décision. Les enseignants sont plutôt prompts à privilégier une orientation vers le technique ou le spécialisé, les psychologues favorisent une poursuite des études dans le général, les directeurs d'établissements agissent en gestionnaire d'un flux de personnes et recherchent un équilibre entre les filières et pour l'amélioration de conditions de travail de son équipe. En effet, les élèves en difficultés sont généralement assimilés à « *un public difficile* » (Laloum, 2017). Aussi, le chef d'établissement opère également une sélection à ce niveau-là. Ils sont également des gestionnaires d'un point de vue économique puisque l'établissement est implanté dans un bassin de formation et d'insertion. Ils proposent des filières qui répondent aux besoins de ce dernier. En somme, quel que soit la démarche retenue, il importe que la décision soit collégiale, ainsi les avis dissonants n'apparaissent plus, il est impossible de manifester pour les élèves et les familles un quelconque parti pris à leur égard ou un sentiment d'injustice (Buisson-Fênet, 2005).

L'orientation vers des dispositifs spécialisés : comment et pourquoi ?

Les pouvoirs publics au niveau national et européen ont une volonté de réduire le nombre de jeunes qui sortent du système éducatif sans qualification. Cependant beaucoup de ces jeunes en situation de handicap ou ayant d'importantes difficultés scolaires n'envisagent pas de faire de longues études. Ils prévoient de rentrer dès la fin de la scolarité obligatoire sur le marché du travail. Or un grand nombre de ces jeunes risquent à un moment de leur vie d'être ni en formation, ni qualifié, ni occupant un emploi (Midelet, 2015). Aussi, l'état affiche un objectif de création de cent classes ULIS au primaire et deux cents au secondaire par an sur la période 2018-2022 (Financement des unités localisées pour l'inclusion scolaire, Sénat, 2018). De plus, une expérimentation est mise en place à compter de la rentrée 2018 : les pôles inclusifs d'accompagnements localisés (PIAL). Ils ont pour objectif de mettre en commun les moyens humains de l'éducation nationale (les psychologues, les AESH, accompagnant des élèves en situation de handicap, anciennement appelée AVS, assistant de vie scolaire), les médecins scolaires, les enseignants spécialisés et les enseignants référents). L'objectif est de :

« [...] *Rationaliser au sein d'une même structure, l'offre de soins aux élèves en situation de handicap et à leur famille. Les communes sont invitées à s'engager dans cette*

expérimentation ainsi, plus globalement, que dans l'accompagnement du handicap ».
(Financement des unités localisées pour l'inclusion scolaire - Sénat, 2018).

Cependant peu des élèves rencontrés bénéficieront de ces nouveautés. Aussi, comment et pourquoi des jeunes sont orientés vers un dispositif spécialisé ?

Comment ces jeunes sont orientés vers un dispositif spécialisé tel que l'ULIS ?

Les élèves porteurs d'un handicap peuvent suivre leur scolarité soit dans leur école de secteur, soit au sein d'un dispositif spécialisé après accord des familles : les ULIS, les SEGPA à compter de la sixième, les IME et les IM Pro. Les familles ne peuvent inscrire d'elles-mêmes leur enfant dans un tel dispositif. Cela suit un processus fixé par le législateur (Circulaire n° 2016-117 du 8-8-2016 Scolarisation des élèves en situation de handicap : Parcours de formation des élèves en situation de handicap dans les établissements scolaires, 2016; Circulaire N°2006-126 du 17-8-2006 pour la mise en œuvre et le suivi du projet personnalisé de scolarisation, 2006; Circulaire n°2016-186 du 30-11-2016 relative à la formation et l'insertion professionnelle des élèves en situation de handicap, 2016). Cependant, dans les faits, la décision ne semble pas revenir aux familles :

Maman : Elle (NDLR : SEGPA) est rarement choisie par le jeune. C'est les enseignants. L'inspecteur m'a dit pour François (NDLR : il fait médecine aujourd'hui), qu'il faudrait qu'il aille en SEGPA, moi, j'ai dit que je refusais la SEGPA. C'est moi qui commande l'avenir de mon fils, c'est pas vous. Et puis j'ai appelé le directeur de la SEGPA où vous voulez envoyer mon fils, il m'a dit qu'il ne le prendrait pas parce qu'il est lecteur et qu'il prend que des non lecteurs, donc vous voulez l'envoyer quelque part où personne n'en veut. (Extrait d'une retranscription, février 2018).

En réponse à cette maman, Blanc (2010) pourrait avancer :

« Quand le système éducatif accueille des élèves handicapés, c'est souvent au sein de dispositifs spécialisés au motif du différentiel d'apprentissage existant entre ces enfants-là et les autres » (Ibid., p. 43).

Et Calvez (2000) d'ajouter :

« Alors leur incapacité sert d'argument pour justifier leur mise à l'écart des relations ordinaires. La liminalité devient une composante de leur vie en milieu ordinaire sans qu'ils ne puissent rien changer de leur situation » (Ibid., p. 4).

Depuis 2015, il existe des dispositifs ULIS plus spécifiques : des ULIS pour les troubles spécifiques du langage, l'autisme, le handicap cognitif, le handicap psychique, etc... Avant 2015, les ULIS se dénommaient :

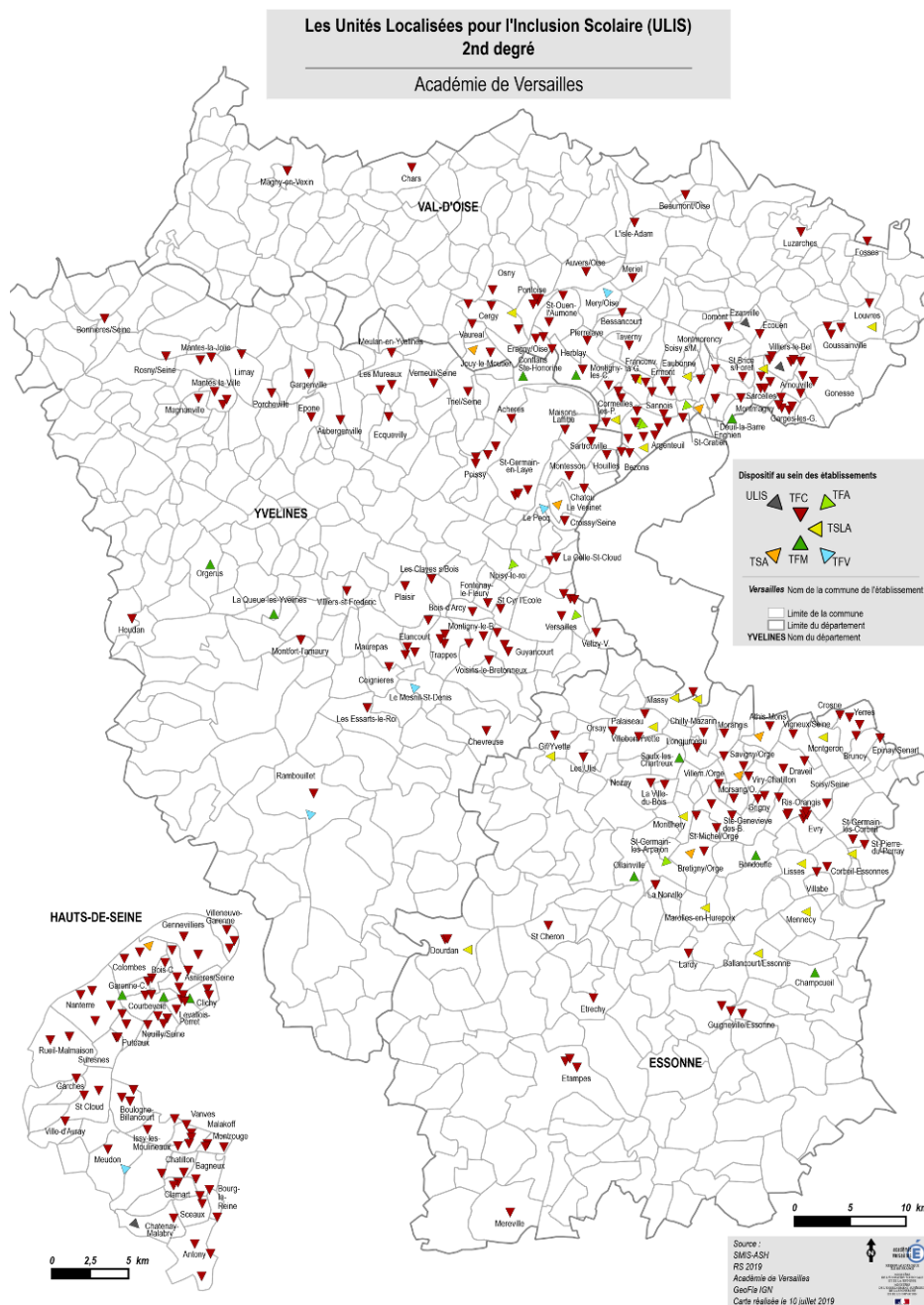
- ULIS 1 pour le handicap cognitif ou mental. En font également partie les troubles spécifiques du langage et les troubles du spectre autistique ;
- ULIS 2 pour le handicap auditif ;
- ULIS 3 pour le handicap visuel ;
- ULIS 4 pour le handicap moteur.

Les jeunes que j'ai rencontrés ont principalement connu et étaient scolarisés au sein d'établissements incluant des dispositifs sous la configuration d'avant 2015.

En premier lieu, la demande peut émaner de la famille ou de l'école. L'enseignant référent organise une réunion et invite la famille, l'enseignant, le psychologue scolaire, les services de soin qui suivent le jeune, s'il y a et tout autre interlocuteur qui est susceptible d'apporter un éclairage sur les besoins de l'enfant (éducateur spécialisé, etc...). Dans le cadre de cette réunion seront identifiés les besoins spécifiques du jeune et ils seront formalisés sous la forme d'un projet personnalisé de scolarisation (PPS). Une orientation vers un dispositif spécialisé peut être décidée dans le cadre de cette instance. Ce document est alors transmis à la commission des droits et de l'autonomie des personnes en situation de handicap (CDAPH) afin qu'elle se positionne sur cette demande d'orientation vers un dispositif spécialisé. Ensuite, cette commission transmet le dossier à l'ensemble des partenaires sous la forme d'une notification, la MDPH et les services de l'Éducation Nationale notamment. Cependant, elle n'indique pas le nom d'un établissement en particulier. Une fois reçu, l'Éducation Nationale procède à l'affectation du jeune dans un

dispositif. Elle se fait en fonction du nombre de places disponibles dans le dispositif. Pour les ULIS, le nombre d'élève est limité à 12 par classe pour l'élémentaire et le collège et à 10 pour le lycée, pour les SEGPA, 16 élèves par niveau de classe. Aussi, le jeune peut se retrouver affecté dans un établissement et être coupé de ses camarades et devoir effectuer un long trajet car l'affectation se trouve éloignée de son lieu d'habitation. Certains jeunes se retrouvent en internat pour palier à la fatigue inhérente aux trajets. Les tableaux III, IV et V présentent l'implantation des dispositifs ULIS au sein de leurs territoires. L'étude s'étant déroulée pour moitié sur ces territoires. Au-delà de cette première approche, il convient d'analyser le nombre d'établissements dans le secondaire qui proposent de tels dispositifs. Cela est peu visible sur la carte V pour le département des Yvelines car l'ensemble des dispositifs du second degré sont proposés. Il s'avère difficile par ailleurs de produire un nombre exact des dispositifs en lycée. Les cartes VI et VII sont plus parlantes. Bien qu'un effort soit réalisé pour ouvrir ces dispositifs depuis la rentrée 2018, le nombre de ces dispositifs en lycée est de 14 établissements contre 64 pour les troubles des fonctions cognitives et 7 pour les troubles spécifiques du langage, soit un total de 71 dispositifs en collège. Pour les Yvelines, la concentration des établissements se trouve surtout autour des pôles économiques et touristiques, c'est-à-dire à l'est du département autour des villes de Versailles, Rambouillet et proche de la petite couronne parisienne. Le nord et l'ouest du département sont peu couverts. Il est incontestable que l'ensemble des élèves scolarisés en collège au sein d'un dispositif ULIS ne pourront pas continuer dans ce même dispositif en lycée. Qu'en est-il de l'avenir du projet de vie de ces jeunes ? De leur insertion professionnelle future ? De leur insertion dans la société ? Ces éléments étaient déjà prégnants dans le rapport de Caraglio & Delaubier (2012).

Tableau V Carte des implantations des ULIS collèges et lycées dans l'académie de Versailles. Rentrée 2019



**Tableau VI Carte des implantations des ULIS collèges dans le département du Val d'Oise.
Rentrée 2019**



ULIS 2nd degré dans le Val-d'Oise

(Unités localisées pour l'inclusion scolaire)

- Année scolaire 2019/20 -



Tableau VII Carte des implantations des ULIS lycées dans le département du Val d'Oise.

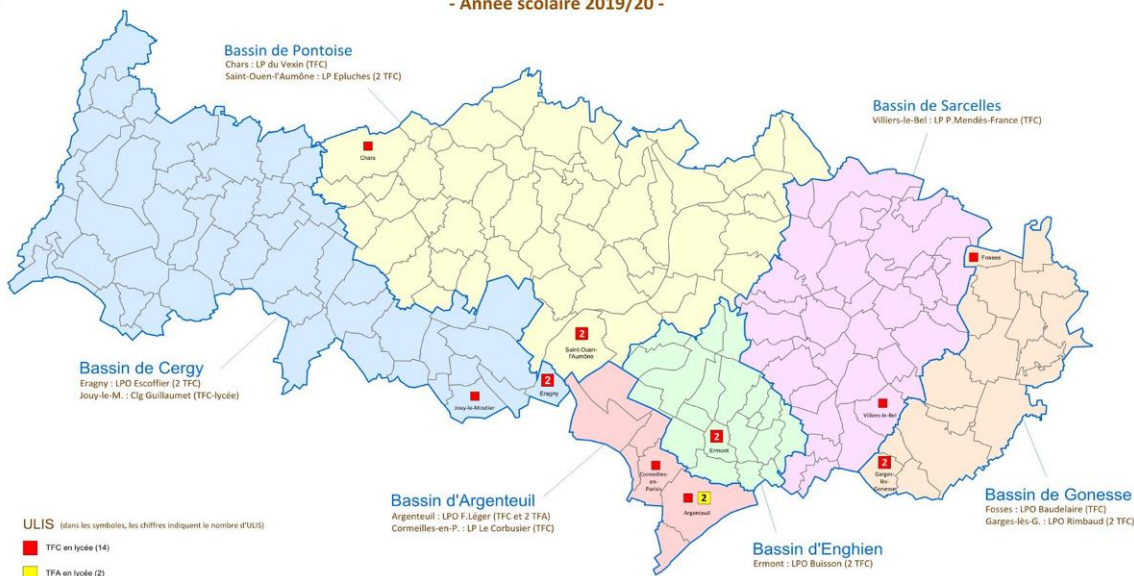
Rentrée 2019



ULIS Lycées dans le Val-d'Oise

(Unités localisées pour l'inclusion scolaire)

- Année scolaire 2019/20 -



Auteur : DSDEN 95 - DMPP - Arnaud Aymer - septembre 2019
Carte réalisée avec Cartes & Données 7 - © Artique

Enfin Midelet (2015) souligne qu'il est plus facile pour les dispositifs en collège de mettre en place des ateliers de découverte professionnelle, notamment si une SEGPA est déjà implantée dans le même établissement puisque ce dispositif propose dès la quatrième de tels ateliers. Cependant, elle note que les lycées offrent des formations qui leurs sont propres sans lien particulier avec le travail effectué au collège. Les dispositifs ULIS lycée sont généralement implantés au sein de lycées professionnels. Très peu sont au sein de lycées généraux. La formation suivie au sein d'un dispositif au lycée doit être en lien avec les formations suivies au sein de l'établissement. Aussi les choix du jeune semblent contraints aux possibilités des formations proposées (Midelet, 2015). Il convient de s'interroger comment ces jeunes sont orientés vers des dispositifs spécialisés et pourquoi, puisque la loi de 2005 mentionne que la scolarité en milieu ordinaire, dans l'école de secteur doit être privilégiée.

Pourquoi sont-ils orientés dans ces dispositifs spécialisés ?

Le tableau VIII présente l'évolution des effectifs dans les dispositifs ULIS école, collège et lycée en France métropolitaine et les Départements d'Outre-Mer (DOM).

Tableau VIII Evolution des effectifs en ULIS école, collège et lycée.

En France métropolitaine et DOM	2011/2012	2012/2013	2013/2014	2014/2015	2015/2016	2016/2017	2017/2018	2018/2019
ULIS école (public et privé)	44428	45521	46783	47504	48361		50652	51125
ULIS collège	20019	22284	24781	27548	30006		34762	
ULIS lycée	2419	3474	4186	4832	5826		6786	

Communiqué de presse du Ministère de l'Education nationale du 13/02/19¹¹

Comment expliquer cette augmentation constante des chiffres ? Est-ce dû à un meilleur dépistage ? Des professionnels plus avertis notamment dans l'éducation ? Dans les années 1990, la mise en place des RASED (Réseau d'aides spécialisées aux élèves en difficultés), le nombre de dispositifs spécialisés stagne et favorise le maintien des élèves en classe ordinaire. À la suite de la promulgation de la loi de 2005, la courbe s'inverse et ne cesse de progresser. Le nombre de CLIS et aujourd'hui d'ULIS n'a eu de cesse d'augmenter. Cela peut s'expliquer par une nouvelle orientation des élèves qui au lieu d'être orientés vers des instituts médico-sociaux, sont affectés en CLIS et aujourd'hui ULIS. L'autre explication serait consécutive à la réduction des enseignants spécialisés affectés dans des RASED entre 2008 et 2012. Un RASED était composé d'un psychologue scolaire, d'un enseignant spécialisé à dominante pédagogique et d'un enseignant spécialisé à dominante rééducative. L'école a dû alors gérer un plus grand nombre d'élèves présentant d'importantes difficultés scolaires. Ne pouvant faire appel aux personnels du RASED par manque d'effectif de ces professionnels, le choix a été de faire passer un élève avec d'importantes difficultés scolaires dans le champ du handicap (Janner-Raimondi & Wittorski, 2017 ; Laloum, 2017). Tremblay (2012) avance que les CLIS et aujourd'hui les ULIS joueraient le rôle de soupape afin de venir soulager les classes ordinaires. Au même titre que les élèves en

¹¹ <http://www.education.gouv.fr/cid23759/eleves-handicapes-xavier-darcos-rappelle-l-engagement-de-l-education-nationale.html>, consulté le 10 juin 2020

situation de handicap, les élèves en grande difficulté présentent un écart à la norme scolaire. Ce dernier génère souvent des problèmes de comportement. Bien que le handicap ne soit plus évalué à l'aune du modèle médical et par conséquent pathologique, la difficulté scolaire le devient. En effet une orientation fait généralement suite à une difficulté scolaire qui ne répond ni à la différenciation scolaire proposée par l'enseignant, ni à la remédiation qui aurait pu être apportée par un enseignant spécialisé du RASED. Dès lors, une investigation médicale est suggérée à la famille. Alors la famille se tourne pour la plus grande majorité des cas vers des orthophonistes et des psychologues. L'orientation sera décidée à la lumière d'un bilan clinique, les résultats psychométriques d'intelligence et des notes scolaires du jeune. Ainsi une boucle infernale se met en place. Plus l'ordinaire fait appel au spécialisé, moins elle se sent légitime pour gérer la difficulté et outillée pour le faire. À ce titre, elle accepte de moins en moins les élèves qui « ne rentrent pas dans le moule », qui sortent de la norme. Cela a pour conséquence d'accroître la demande d'orientations vers des dispositifs spécialisés. Aussi l'institution doit répondre à cette demande en augmentant le nombre de nouveaux dispositifs spécialisés chaque année pour qu'aucun élève ne soit sans réponse d'accueil et ainsi se conformer au « *zéro sans solution* » au vu de ses obligations légales d'offrir une instruction à tous les jeunes. Enfin de « nouvelles » pathologies sont apparues avec un certain engouement auprès des familles et des professionnels tel que les troubles de l'attention et de l'hyperactivité ou les hauts potentiels notamment (Laloum, 2017). Cependant l'utilisation des tests d'efficience cognitive et leurs résultats questionnent des professionnels. Certains avancent que les résultats peuvent varier d'un professionnel à un autre. Selon Laloum (2017) :

« L'évaluation de l'efficience cognitive devrait avant tout avoir pour vocation d'éclairer une situation-problème, de participer à la prise de décision concernant l'orientation scolaire d'un enfant et non de répondre à une commande sociale ou de contribuer à des pratiques sélectives lors des affectations vers l'enseignement spécialisé » (Ibid., p. 54).

À cet égard, il convient d'analyser les pratiques enseignantes.

Chapitre 8. Réflexions autour des pratiques enseignantes

L'orientation : interrogations des professionnels et sentiment de justice des élèves orientés

Des recherches tendent à montrer que ce processus d'orientation est très hiérarchisé et très injuste (Buisson-Fenet, 2005; Dubet, 2009a; Dubet & Duru-Bellat, 2000, 2004; Duru-Bellat, 1988, 2012). Les classes scientifiques revêtent encore aujourd'hui une image d'excellence bien que de nombreuses réformes aient tenté de modifier cette vision. *A contrario*, les filières techniques et professionnelles souffrent toujours d'un *apriori* négatif. De plus, le niveau scolaire des élèves est très souvent en lien avec la catégorie socio-professionnelle de leurs parents (Berthelot, 1993; Duru-Bellat et al., 2004; Duru-Bellat & Mingat, 1987).

Deux études menées par Friant (2009) et Friant et al. (2008), montrent que les élèves les plus en difficulté ont le sentiment d'être moins bien considérés, d'être injustement traités par rapport à ceux qui obtiennent de bons résultats. Les élèves appartenant à des classes socio-économiques plus élevés semblent se rendre compte de ces disparités de traitement de la part du corps professoral. Il constate également que les enseignants n'accordent pas plus d'attention aux élèves en difficulté (Friant et al., 2008). Les derniers résultats du *Programme international pour le suivi des acquis des élèves (PISA) résultats 2018.*, (2019) le soulignent encore. Selon Friant et al. (2008) le système scolaire français est fondé sur un système méritocratique : la réussite scolaire dépendrait du travail fourni. Les notations récompenseraient cet effort. Cela les amène à penser que leur orientation future sera perçue comme la récompense de leur assiduité au travail. En outre, à niveau égal, les élèves issus des milieux défavorisés seront moins représentés dans les filières générales (Duru-Bellat, 2002). Dans le cadre du processus d'orientation, les élèves en difficultés sont conduits par l'équipe éducative à accepter des propositions d'orientation qui leur sont faites, bien qu'elles ne correspondent pas forcément à leur choix initial (Lannegrand-Willems, 2004). Cependant ces élèves qui subissent cette orientation ont une croyance très développée en la justice scolaire. Cela leur permet d'accepter d'une part, ce choix qui leur est imposé et d'autre part, la place qui leur est désignée dans la société. À l'inverse, les élèves qui sont orientés vers des filières « prestigieuses » éprouvent un moindre sentiment vis-à-vis de la

justice scolaire. Généralement, ce sont des élèves qui ont déjà un projet professionnel assez élaboré. Alors que les élèves en difficulté sont encore indécis et sont plutôt orientés vers des filières professionnelles ou techniques. Aussi Lannegrand-Willems (2004) défend l'idée que l'élève, en pleine construction identitaire durant ce processus d'orientation, accepte d'autant plus son orientation, qu'il croit en la justice scolaire, car méritée selon lui. De plus, si cette orientation présente une attractivité certaine, une plus-value et qu'il a le sentiment de l'avoir choisie volontairement, alors il se produira un « *processus de rationalisation* » (p15) qui lui permet de revaloriser cette filière. Par contre, cela ne se produit pas si la filière est peu attractive ou dévaluée ou qu'il n'a pas le sentiment de l'avoir choisie. En somme, le processus de rationalisation intervient lorsque l'élève est capable de « *s'approprier son orientation* » (Lannegrand-Willems, 2004, p. 15). À l'inverse, le sentiment de justice scolaire opère lorsque ce processus est impossible (Lannegrand-Willems, 2004).

Friant et *al.* (2008) souligne que le sentiment de justice subit des variations en fonction du sexe, de la catégorie socio-professionnelle des parents, mais qu'elle pourrait varier également d'un établissement à un autre car leur expérience de la scolarité diffère. Est-ce que des élèves défavorisés ont le sentiment d'être traités de manière différente que les autres, ou plus injustement ? Au regard du développement que nous avons eu jusqu'à présent, nous pouvons nous interroger à propos de la situation des élèves avec handicap, qui est clairement une « *situation objectivement moins enviable* » (Friant et *al.*, 2008, p. 21) si nous nous référons aux normes qui régissent notre quotidien. Au-delà de l'orientation, se pose la question de l'insertion professionnelle. Or de nombreux chefs d'entreprises qui souhaitent recruter des personnes handicapées peinent à recruter des personnes possédant un niveau de qualification moyen ou élevé et trouvent très peu de candidats pour des carrières techniques (Morin, 2006). Ces chiffres nous poussent à nous interroger sur les modalités de formation professionnelle des personnes handicapées : sont-elles adaptées au marché de l'emploi ? Ceci nous conduit à questionner la prise en compte éthiquement responsable du handicap de l'élève dans cette décision d'orientation au regard des divers éléments abordés jusque-là. À moins qu'il ne s'agisse tout simplement d'une réflexion éthique comme nous y invite Gicquel (s.d) ?

Entre déontologie, guide pratique et éthique de l'enseignant

Le terme d'éthique vient du grec *ηθική* qui signifie la science morale, mais encore du terme *ήθος*, se traduisant par les mœurs, les coutumes. Nous trouvons également une racine latine « *ethicus* » qui a trait à la morale. Le dictionnaire « Trésor de la langue française » le définit de la manière suivante : « *manière d'envisager la réalité en tirant d'elle des valeurs normatives* ». Le dictionnaire « Larousse » quant à lui énonce la définition suivante : « *partie de la philosophie qui envisage les fondements de la morale. Ensemble des principes moraux qui sont à la base de la conduite de quelqu'un* ».

Dans le domaine philosophique, déjà en leur temps, Démocrite ou Platon avaient mené des réflexions à ce sujet et ont proposé plusieurs déclinaisons conceptuelles de l'éthique. Il s'en dégage plusieurs courants de pensées.

- En premier lieu, il y a « *l'éthique de la vertu* » ou « *vertuiste* ». Il s'agit ici de persévérer dans l'actualisation de notions telles que la sagesse, la justice, le bien... à travers une pratique quotidienne.

- Ensuite, il y a l'éthique considérée sous l'angle déontologique. L'évaluation s'effectue par rapport au respect de règles et obligations pratiques liées à un cadre professionnel.

- Puis, il y a « *l'éthique conséquentialiste* », qui évalue la pertinence d'une action à l'aune des conséquences de cette dernière.

- Enfin, « *l'éthique de la sollicitude* » ou du « *care* » consiste en une réflexion morale qui valorise les pratiques du *prendre soin*, dont les quatre composantes ont été décrites ci-dessus (Moreau, 2007; Prairat, 2005, 2009; Terraz, 2016).

L'éthique renvoie à une interrogation sur les valeurs de l'existence ainsi que sur les modalités pour parvenir au bien vivre. Cela peut aussi conduire à se questionner sur les actions que tout à chacun peut mener pour améliorer le quotidien autant à l'échelle micro des actions unitaires personnelles qu'à l'échelle macro de la planète. En ce sens, nous rejoignons les théories de justice précédemment citées. Cependant à la lecture de ces quelques lignes, nous pourrions aisément

confondre les notions de morale et d'éthique. Toutes deux renvoient aux actions menées par les hommes. Il est à souligner que tout agissement ne relève pas obligatoirement d'une question éthique ou de morale, comme par exemple les choix d'ordre pratique que tout à chacun fait au quotidien. Pour qu'un acte relève de l'un ou l'autre de ces domaines, il est indispensable qu'il fasse appel aux valeurs, aux principes moraux, qui guident la conduite d'un être humain en considérant également les autres et leur avenir, y compris au plan des environnements. Les principes moraux tirent leur origine d'une ou plusieurs valeurs morales telles que la générosité, la justice, etc... Pour Kant (1785), nous abordons une question morale dès lors que se pose la question : « *que dois-je faire ?* ». En somme, la morale prend appui sur ces principes moraux afin de déterminer si un acte est juste ou injuste, bon ou non. L'éthique, quant à elle, évalue les principes moraux en prenant appui sur un cheminement intellectuel raisonné afin d'agir pour le mieux dans diverses situations. L'éthique intervient dans différentes sphères. D'une part, il y a l'éthique qui étudie les fondements de la morale. Elle appartient au domaine de la philosophie. C'est une éthique dite « *normative* » (Canto-Sperber & Ogien, 2017; Moreau, 2007). D'autre part, il y a « *l'éthique appliquée* » (Legault, 2016; Moreau, 2007), qui émerge et se concentre sur des situations réelles soulevant un problème, tant la décision à prendre est difficile. « *L'éthique appliquée* » permet de réfléchir pour trouver une réponse et adopter une décision satisfaisante au final. Il est également important de faire une distinction avec la déontologie. Ce terme vient du grec *δέον*, qui signifie « devoirs ». Cela renvoie aux obligations professionnelles que doivent suivre certains praticiens. Ce n'est ni une loi au sens juridique, ni une règle morale. Le code de déontologie se situe entre ces deux notions (Moreau, 2007). Au-delà de ces définitions génériques, Weber (1919), distingue dans son ouvrage « *Le savant et le politique* » deux sortes d'éthiques foncièrement différentes : « *l'éthique de la responsabilité* » et « *l'éthique de la conviction* ». La première, renvoie à l'idée de responsabilité. Elle est cohérente avec le but à atteindre, la finalité du projet, sans obligatoirement évincer la notion de conviction. Il y a une focalisation, d'une part, sur les moyens, et d'autre part, sur les conséquences. Cela peut conduire à modifier tant les modalités que l'objectif final. Les répercussions des actions sont également prises en compte. Cela permet de considérer chacune des actions menées par l'ensemble des intervenants. Il est donc nécessaire d'apprécier les résultats des conduites engagées et des modalités utilisées. La seconde renvoie à l'idée d'engagement et de respect d'une règle, d'une

norme ou d'une valeur durant tout le temps de l'action. Les conséquences des actes ne sont pas prises en compte, ni réellement celles des moyens adoptés pour la mettre en œuvre. Aussi cela peut conduire à des décisions catastrophiques tant au niveau individuel que collectif (Weber, 1919). Il est utile de faire un parallèle avec le « *niti* » et le « *nyaya* » évoqué par Sen (2012) : le premier, renvoyant aux attitudes adoptées et au respect du processus, le second, au principe de justice réalisée, dans sa globalité.

Dans son ouvrage « *de la déontologie enseignante* », Prairat (2005) apporte un éclaircissement sur les notions d'éthique, de déontologie et de morale. Il en arrive à la conclusion qu'il est important de faire une distinction entre l'éthique et la déontologie, car elles ne peuvent être interchangeables. En effet, selon lui, la déontologie renvoie à une règle. Quant à l'éthique, elle est son idée fondatrice, sa structure, sa pensée (Prairat, 2001, 2005, 2007b, 2009). Il reste à définir les notions d'éthique éducative et de déontologie enseignante. Cette dernière prend ancrage dans la représentativité de l'enseignant, au sens où celui-ci doit d'être exemplaire. La déontologie enseignante fait aussi référence au « *Code Soleil*, » qui se définit comme étant « *le Code professionnel auquel les maîtres et les administrateurs auront constamment à se reporter au cours de leur carrière* » (Pachod, 2007). Ce code déontologique regroupe l'ensemble des règles qui doivent être suivies par tout enseignant du primaire. Il a été édité de 1923 à 1979. Il est toujours resté le même, sans prendre en compte les évolutions tant au niveau législatif, sociétal que culturel. Un tel outil permet de fédérer une profession provenant de différentes branches, en définissant les tâches de chacun et garantissant une protection juridique (Pachod, 2007). Cependant, l'acte d'enseigner perd toute son envergure si nous le ramenons à une fonction de « *simple opérateur* » (Prairat, 2005). De plus, il est impossible de prévoir l'ensemble des situations que pourrait rencontrer un professionnel au cours de sa carrière et d'y apporter une réponse. Pareil code de conduite n'exonère pas les personnes d'évaluer une action, de la juger, bien au contraire. Aussi Prairat (2005) souligne-t-il que toute réflexion déontologique naît de l'éthique.

Prairat (2005) propose plutôt de remplacer le code de déontologie par « *une charte enseignante* ». Le focus se porte sur l'élève d'autant que certains refuseront de suivre ce code jugé trop rigide. Elle devrait mentionner les devoirs et obligations des enseignants, qu'elle soit un guide afin que

les enseignants puissent assumer les responsabilités qui leur incombent, c'est-à-dire que son action porte sur la transmission de connaissances et de compétences édictées par les programmes de l'Education Nationale et non une action d'animation, d'assistance sociale, de conditionnement ou autre (Prairat 2005). *A contrario*, Pachod (2007) définit le métier comme « *un équilibre entre trois dimensions identitaires : éducateur, pédagogue, enseignant* » (p. 32). Selon Prairat (2001), il serait nécessaire de rédiger une telle charte. Deux objectifs seraient visés : pacifier les relations entre le monde enseignant, les élèves et les parents et rétablir une confiance perdue entre ces derniers. Cette charte s'articulerait autour d'une « *éthique de responsabilité* ».

Pour Prairat (2001), la notion de responsabilité prend sa source dans le domaine juridique et va être transposée à celui de la philosophie. Cette dernière est considérée comme « *l'alpha et l'oméga dans la pratique éducative* » (Prairat, 2001, p. 38). Il s'étonne de l'absence de littérature sur ce sujet dans le domaine de l'éducation. Cette notion est indispensable selon lui. Elle représente l'ambition première à tout acte éducatif. Le terme de responsabilité voit le jour à la fin du XVIII^{ème} siècle alors que les juristes se penchent sur la règle du préjudice subi. Le radical « *responsable* » prend sa source au Moyen Age avec deux définitions. Nous retiendrons surtout la suivante, désignant la personne de qui l'on répond. En outre, l'origine du mot vient du latin « *spondeo* ». Cela signifie se porter garant ou promettre solennellement quelque chose. Le terme de « *respondeo* » renvoie à la notion de répondre à un appel. Prairat (2001) souligne que les modes de pensées évoluent en se nourrissant des actes qui se déroulent au sein d'une structure sociale, des cheminements langagiers. Ces derniers sont les précurseurs à de nouvelles avancées en terme juridique. Ces trois notions : le verbe, la réflexion et ainsi que les pratiques institutionnelles sont liées entre elles. L'idée de responsabilité s'articule autour de trois champs : celui relatif à « *l'état* » renvoyant à la responsabilité parentale envers leurs enfants, celui de « *capacité* » (Prairat, 2001). La responsabilité est adjointe aux notions de discernement, d'appréciation. Et le troisième étant celui « *d'obligation* ». Tout individu est responsable de ses actions et doit répondre de sa conduite. Dans le domaine juridique, la responsabilité peut être *contractuelle ou pénale* (Prairat, 2001). C'est la conséquence d'une transgression à l'égard d'un contrat, d'une règle. La responsabilité peut également être « *délictuelle* » ou civile (Prairat, 2001). C'est un comportement inadapté qui a entraîné un dommage sur un tiers. En somme, la responsabilité juridique prend tout son sens dans une relation duelle. Les deux parties en présence

doivent faire des concessions, gage de bonne volonté et aussi enrayer toute pensée belliqueuse. Les rapports sont ici symétriques. Les protagonistes ont le même rapport de force (Prairat, 2001). Dans les deux situations, l'auteur d'une infraction doit répondre de ses actes et des résultantes de ces derniers sur une tierce personne. En outre, dans un cadre moral, il ne s'agit pas uniquement de justifier de ses actions envers un autre mais d'être responsable de ses actes au regard de ce au nom de quoi il est posé. Comme le formule Jonas (1997) : « *je me sens responsable non en premier lieu de mon comportement et de ses conséquences, mais de la chose qui revendique mon agir* » (*Ibid.*, p. 132).

En éducation, « *l'éthique de la conviction* » et « *l'éthique de la responsabilité* » sont convoquées, y compris eu égard aux questions environnementales et sociales. Si les échanges éducatifs sont asymétriques et les rapports des forces inégaux puisque l'un des acteurs, l'enfant, le jeune, se présente dans toute sa fragilité (Hottois, 1996; Prairat, 2001), il n'en demeure pas moins qu'au plan humain, les apprenants quels qu'ils soient, ont déjà développé des savoirs, des compétences qui leurs donnent un statut d'interlocuteur digne et respectable à l'instar de Fraser (2011).

En éducation, l'élève représente une aspiration à l'humanité en devenir. Aussi les enseignants sont dans l'obligation de l'accompagner en ce sens, en prenant en compte ses besoins et sa volonté de s'insérer dans la société. Cet être va se développer lentement, sur plusieurs années. Aussi, l'éducateur va se concentrer sur le moment de la rencontre. Mais il doit également avoir une projection sur l'avenir. Là, se trouve toute la pertinence de l'acte éducatif. Cependant nul ne peut prédire l'avenir. Alors comment prendre les décisions concernant l'élève ? Il est nécessaire de prévoir plusieurs possibles, tout en étant conscient qu'il persiste des zones d'ombres. Par contre, il est insensé de fonder ses choix sur des *aprioris* et il est inconcevable éthiquement de prendre des décisions qui mettent en péril l'avenir de l'élève, surtout dans le cadre de l'enseignement. Ainsi, les professionnels s'engagent et se portent caution de leurs décisions devant les responsables légaux des enfants, devant l'institution, sans qu'ils se réfèrent à une loi, une norme. C'est à ce moment-là, précisément, qu'ils s'engagent dans une attitude responsable. Alors, une décision prise dans le cadre d'un débat est responsable, si elle se projette au-delà d'une discussion « *déontologique ou conséquentialiste* » (Moreau, 2007; Prairat, 2005, 2007a, 2009). Le premier étant un acte qui s'effectue en respectant scrupuleusement la loi. Pour le

second, il est nécessaire d'étudier les conséquences des décisions prises et son impact pour définir si le choix final est opportun ou non. Dans le domaine de l'éducation, une décision qui se veut « bonne » pour l'élève est une orientation qui ne vient pas entraver son avenir ou qui l'empêche d'être autonome. Aussi une « *éthique de l'éducation* » se porte garante de ces éléments (Moreau, 2007; Prairat, 2007a). Cependant, toutes les conséquences ne peuvent être prévues mais sans prendre de risque qui puisse aller à l'encontre du bien de l'enfant. Dans certains cas, cela conduit à enfreindre des normes édictées, pouvant conduire à une voie sans issue d'un point de vue éducatif.

Il est possible de faire un parallèle avec l'ouvrage de Sen (2012). Il est à la recherche d'une solution la plus raisonnable possible, bien que nous ne puissions maîtriser l'ensemble des éléments. Prairat souligne l'importance des responsabilités et des devoirs au sein d'un groupe et les processus qui nous conduisent à agir vers un objectif final. L'atteinte de ce dernier ne se suffit pas en lui-même. Il note que la littérature souligne l'importance du devoir et appréhende la distinction qui est faite entre les mécanismes qui conduisent à un résultat et l'objectif réalisé.

Education et éthique

Prairat (2005) mentionne que l'éthique recommande, alors que la morale ordonne. Il est possible de les différencier en réfléchissant à un ensemble de codes, règles, obligations, que tout un chacun doit observer au quotidien. La morale donne une image d'obligation inconditionnelle à l'enseignant. L'éthique, quant à elle, conduit à des idées de prise en compte de la situation dans laquelle se trouve la personne qui s'interroge sur ce qu'elle doit faire, d'autant que la réponse à cette question ne vient pas d'emblée. Davantage ancrée dans la modernité, elle fait écho à la notion de démocratie, qui requiert une attitude s'appuyant sur la participation, le discernement, l'observation, la réflexion, l'engagement. Pour autant, la mission de l'enseignant est double. D'une part, il a une action éthique à mener en permettant l'émersion de la particularité de chaque élève et d'autre part, une action morale, en l'aidant à acquérir des normes morales afin de s'insérer dans la société. En outre, l'actualité incite également les professionnels de l'éducation à s'intéresser de plus en plus à l'éthique.

Garcia Moriyón (1995) souligne un décalage entre la théorie qui est enseignée dans ce domaine et le comportement de l'enseignant chercheur. Celui-ci peut être en totale contradiction avec son enseignement et les préceptes qu'il préconise dans ses publications. Il explique que cela provient sans doute d'une limitation de leur champ d'étude sur l'éthique. Elles se borneraient à une observation générale des actions humaines. Or d'après les définitions exposées précédemment il ne s'agit pas d'éthique. Leur enseignement repose plutôt sur l'adage : « *faites ce que je dis mais ne faites pas ce que je fais* » (Garcia Moriyón, 1995, p.1). Cependant, leurs étudiants auront tendance plutôt à reproduire ce qu'ils ont vu sans prêter attention à ce qu'ils ont entendu. Cela peut être transposable à l'ensemble du corps professoral, quel que soit son niveau de classe. Il est demandé aux enseignants aujourd'hui de se muer en « *professionnels réfléchis ou des intellectuels critiques* » (Moriyon, 1995, p. 2). Cette dimension s'articule autour de deux axes antinomiques. Le premier renvoie à l'obligation pour l'enseignant de prendre des décisions à propos de chacun des élèves qui lui sont confiés, à un instant crucial de leur vie. Il doit effectivement réfléchir, déterminer pour chacun de ses élèves des objectifs qui répondront à leurs besoins. Et ils devront ensuite les atteindre. Ceci est le cœur même de la pratique enseignante. Ces objectifs régissent l'enseignement. Ils définissent un archétype tant de la personne que de la société. Le deuxième axe repose sur une neutralité dans l'évaluation. Garcia Moriyón (1995) propose plusieurs expériences comme celle du « *curriculum caché* » qui ont montré l'infaisabilité de la chose. Il s'agit d'une expérience au cours de laquelle le *Curriculum* où des informations sur la personne (son adresse, sa photo, etc...) n'étaient pas transmises pour ne pas induire une sélection discriminante autour de l'origine sociale ou ethnique. Cependant cette neutralité va à l'encontre de l'acte éducatif en lui-même. L'acte d'évaluer, de noter un devoir devient une action attaquable si nous l'observons sous l'angle de la morale. Les étudiants perçoivent l'évaluation comme étant une entrave à la possibilité de prendre position par rapport au processus d'apprentissage et de défendre leur opinion. Cela pose l'élève en position « *d'esclave* » tel que le décrit Hegel (1807-2002) dans « *la dialectique du maître et de l'esclave* ». Ce positionnement est loin d'être pertinent et notamment dans la construction de la relation entre enseignant et élève.

Levinas (1987) propose un tout autre positionnement éthique. L'enseignant et l'élève deviennent interdépendant l'un de l'autre avec comme fondamentale la reconnaissance de l'autre. L'élève est pris en compte dans sa fragilité, son inexpérience, son manque de savoirs. Certes, ceci le place en

situation d'infériorité. Cependant, en adoptant un comportement éthique, il serait inconcevable d'en tirer parti, d'en profiter. Ici, nous rejoignons les propos de Prairat (2001). L'enseignant doit, au contraire, se montrer dans toute sa bienveillance, montrer de la « *sollicitude, l'attention* » et même de « *l'affection* » (Prairat, 2001). Ceci pour que l'élève puisse grandir, évoluer et se passer ultérieurement de ses enseignements, en somme devenir autonome. Cela permettra également à ce dernier d'être lui-même.

Pour Meirieu (1991) enseigner repose sur « *l'éducabilité de l'élève* » et un rapport inégal entre le maître et l'élève. Le premier élément renvoie à la conviction de tout enseignant que tout élève peut progresser et se développer. Il est également respecté en tant qu'apprenant. L'inégalité n'est pas celle présentée par Hegel. Elle est toute autre. L'enseignant, par son expérience, a acquis une quantité de savoirs et connaissances. Il y a donc une relation « *asymétrique* » entre l'élève et l'enseignant. C'est cette dernière qui permet justement l'acte d'enseigner. Cependant, cette position peut présenter un risque. L'adulte peut tenter de profiter de cette situation (Meirieu, 1991).

Cela conduit à nous interroger sur l'éthique enseignante en pratique. De nombreux philosophes ont montré que l'éthique est inhérente à l'acte éducatif (Ballarin et al., 1995, 1995; Dubet, 2009b; Garcia Moriyón, 1995; Gendron & Gagnon, 2017; Janner-Raimondi & Trouvé, 2018; Jutras, 2007; Moreau, 2007; Prairat, 2001, 2007a, 2015). Davantage d'éthique est demandé dans le monde du social, de l'entreprise et de l'éducation. Les parents, la communauté, dans sa globalité, d'ailleurs, exigent une conduite irréprochable de la part des enseignants. Dans le cadre des enseignements, l'éthique prend une grande place au sein des programmes. Aussi Ballarin et al. (1995) s'interrogent sur les missions qui pourraient être confiées à l'école dans le contexte de défiance de nos sociétés occidentales. Selon ces derniers, elles reposent sur quatre éléments. Le premier étant de former un « *futur adulte citoyen* » et de veiller à « *l'épanouissement de l'individu* ». Cet aspect étant l'objectif défini en France par l'annexe de la loi n° 89-486 : Loi Jospin, (1989). L'élève doit acquérir les compétences nécessaires afin de lui permettre de mener à bien tant sa vie personnelle, civique que professionnelle. Le deuxième se pose sur les valeurs que doit enseigner l'école, notamment dans une société pluriculturelle. Le troisième se porte sur la différence et la lutte contre les persécutions face à cette intolérance de l'autre, différent. Ces trois

éléments concernent le citoyen dans le cadre de la vie publique. Le dernier élément est d'ordre privé. Il s'agit de développer en eux une attitude responsable, un sens moral (Ballarin et *al.*, 1995).

Portons-nous au-delà de la relation entre l'élève et l'enseignant. Lorsque nous avons défini l'école, il a été précisé qu'elle était une interface avec le monde extérieur, la famille. Aussi, l'éthique s'étend à ces liens avec les parents, mais également avec les autres professionnels qui sont en interaction avec l'enseignant. Elle concerne également sa vision de l'acte éducatif, ses valeurs et son positionnement face au savoir. Les dernières lois dans le domaine de l'éducation qui seront présentées ultérieurement insistent sur l'égalité des chances, l'éducation pour tous. L'enfant est reconnu comme ayant des droits. Cependant, jusqu'en 2005, les enfants porteurs de handicap éprouvaient des difficultés pour accéder à l'école. Il a fallu la loi n°2005-102 « *Pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées* » pour y remédier. Cependant l'actualité montre souvent qu'il y a encore un long chemin à parcourir, la notion d'éducabilité étant remise en question, notamment pour les enfants porteurs de handicap. Pourquoi ?

Ecole, justice, care et reconnaissance

Liu (2014) définit trois concepts d'école. La première étant « *l'école parentale* » (p. 21). Les familles possèdent un grand pouvoir décisionnaire quant aux préceptes qui sont enseignés au sein de l'établissement et des orientations à prendre. Ces institutions sont gérées par des sociétés privées mais financées par l'Etat. La deuxième serait une école s'orientant vers « *les intérêts fondamentaux des élèves* » (p. 27). Cette dernière vise à placer l'enfant au centre du dispositif sans être une continuité de la volonté et des convictions parentales ou étatiques. L'objectif de cette école est de développer l'autonomie du jeune. Enfin la troisième école serait la forme « *étatique* » (p. 26). L'école a pour objectif de transmettre les valeurs de la société à travers une éducation à la citoyenneté, en le socialisant, en le préparant au monde dans lequel il va évoluer plus tard. Ainsi, il va acquérir les normes, les lois, etc... qui le gouvernent. Liu (2014) avance que ce modèle scolaire pourrait se :

« [...] *Servir de l'éducation à des fins économiques* » (p. 23). S'appuyant sur Crahay, il avance : « *l'école attribue des qualifications scolaires possédant une certaine utilité sociale dans la mesure où certains emplois, positions, ou statuts, sont réservés aux diplômés. L'école répartit des biens ayant une valeur sur le marché professionnel* » (Liu, 2014, p. 23).

L'école acquiert dès lors une fonction distributive. Dubet (2007) identifie les diplômes comme des biens marchands. Mais :

« *N'est-ce pas se reconnaître aussi soi-même dans ce qu'on possède ? [...] Peut-on entamer un parcours de reconnaissance des autres sans questionner un moment ou l'autre leur rapport à ce qu'ils possèdent ?* (Wiliwoli Sibiloni, 2019, p. 20).

Pourtant l'école républicaine a fait évoluer son modèle de justice scolaire en passant de *l'égalité d'accès pour tous* à *l'égalité des chances* méritocratique après que des émeutes débutent dans les banlieues pauvres de Montfermeuil et Clichy-sous-Bois en octobre 2005 suite aux décès de deux adolescents. Il n'en demeure pas moins un fort sentiment d'injustice, alors même que l'école semble « *plus juste* » qu'avant (Dubet, 2007). Ce modèle de justice scolaire semble être le seul à pouvoir associer « *l'égalité fondamentale des individus et les hiérarchies de la division du travail* » (Dubet, 2007, p. 113). Si un jeune échoue, c'est soit disant parce qu'il n'avait ni la volonté ni la capacité de réussir, puisque l'école l'aurait mis sur un même pied d'égalité avec ses camarades. Or les résultats scolaires des zones d'éducatrices prioritaires ainsi que les résultats des différentes évaluations PISA mettent en évidence que cette politique n'a pas porté les fruits escomptés. Aussi Dubet (2007) avance :

« *Tout se passe comme si le problème des banlieues serait réglé le jour où quelques élèves de ces quartiers accéderont aux grandes écoles et, dans ce cas, les autres ne pourront s'en prendre qu'à eux-mêmes puisqu'ils auront eu la chance de réussir* » (Ibid., p. 114).

Et Monjo (2016) de questionner :

« La conquête de l'autonomie individuelle, associée au principe méritocratique, n'est-elle pas exclusive d'une reconnaissance de la dépendance et de la vulnérabilité qui est, au contraire, au cœur de l'anthropologie constitutive des éthiques du care ? » (Ibid., §1).

Nos institutions se sont inspirées des théories du contrat social qui s'appuient sur les travaux de Rousseau, Locke et Kant notamment. La théorie de justice de Rawls est dans la continuité de ce courant de pensée philosophique. Aujourd'hui ces dernières sont contestées car elles ne permettent pas de répondre à certaines des revendications qui sont avancées par les plus vulnérables, les plus faibles ou par leurs représentants légaux. En premier lieu, nous mettons en doute leurs capacités à accéder à l'espace public et à s'exprimer pour *« faire entendre leur voix »* (Monjo, 2016, §4). Or les individus souhaitent, attendent de faire reconnaître leurs capacités par les autres (Honneth, 2008). Aussi les théories du *« care »* se présentent comme complémentaires en modifiant leurs orientations. Du champ éthique, elles ont développé une dimension politique (Tronto, 2009).

Quelles sont les revendications des personnes en situation de handicap ? Elles souhaitent être inclus dans la société civile. Et cette dernière de leur répondre *« venez avec nous »* (Blanc, 2010, p. 42). Cependant Blanc (2010) souligne que nous n'avons eu de cesse de leur proposer en guise de réponse un éventail de dispositifs spécialisés spécifiques. La loi n° 2019-791 du 26 juillet 2019 pour une école de la confiance (2019) et son chapitre 4 tente d'enrailer cette dynamique. Néanmoins la volonté de créer un plus grand nombre de dispositifs spécialisés tel que les ULIS est avancée, avec une spécificité encore plus fine de ces dispositifs. Cherchons-nous, à travers cette démarche à repérer *« une population, on la classe, on l'entraîne et la réadapte par des procédés de plus en plus spécifiques eu égard à la classification, enfin on la réinsère, on la fait participer à la course »* (Stiker, 2008, p.43) ? Blanc (2010) souligne qu'il y a une volonté réelle d'inclure les personnes en situation de handicap au sein de la société, *« mais et c'est en ce sens qu'il y a production collective de la liminalité, la déficience n'a pas de solution, à moins de cesser d'être handicapé »* (p. 43). Et Honneth (2008) de préciser que chaque être humain est dépendant de la qualité des échanges sociaux, prenant appui sur la réciprocité de la reconnaissance de l'autre. Sans cette reconnaissance, cela débouche sur le mépris, l'humiliation

qui n'est pas sans conséquence sur la construction identitaire de l'individu (Honneth, 2004). Selon Ricœur (2004), il est possible de dégager trois définitions du nom « reconnaissance » :

- Identifier une chose ou un individu, examiner, explorer ou encore vérifier.
- Assumer ses responsabilités, ses actes en reconnaissant ses erreurs, ses dettes. En assumant ses responsabilités, en reconnaissant ses racines, ses origines, ses appartenances.
- S'inscrire dans une logique de réciprocité : être reconnaissant et être reconnu.

Cependant la déficience, les troubles et le handicap cognitif sont parfois invisibles. Qui souhaite être reconnu sous l'étiquette de « débile », « mongole », etc... ? Enfin ces handicaps représentent une entrave à la productivité et à la performance individuelle, à l'autonomie, c'est-à-dire tout le lexique qui rythme notre quotidien et toutes les communications de l'institution éducative. Ce vocable privilégie l'individualisme, la compétitivité, au détriment de la dimension du « *vivre ensemble* », du « *solidarisme* » de la solidarité, de la fraternité ? Aussi, l'attrait pour les éthiques du *care* peut se comprendre en vue de proposer des parades à la désocialisation, la vulnérabilité à travers l'interdépendance, précisément parce que nous sommes tous vulnérables, l'attention aux autres et la sollicitude. En s'appuyant sur le « *principe de différence* » de Rawls (2008, 2009), Monjo (2016) avance :

« Avec ce recul de la thématique des droits individuels engageant une responsabilité collective, l'accent se déplace vers une théorie, morale voire moralisatrice, plus que juridique, des obligations et des responsabilités : obligation de performance et responsabilité de soi. Les « devoirs envers soi-même » prennent le pas sur les « devoirs envers autrui » (Ibid., §10).

À cet égard Monjo (2016) propose de penser l'être tel un individu fragile et vulnérable, avec des possibilités d'agir qui peuvent être contrariées. Selon lui, c'est la seule manière de pouvoir penser la vie sociale. Il est nécessaire pour Monjo (2016) d'aller au-delà de la justice distributive. Il est important également de se soucier d'un désir de reconnaissance. En ce sens, il rejoint les propos de Fraser (2011), de Honneth (2008), mais également de respect et de dignité (Monjo, 2016). Ricœur (2004) le nomme « *don cérémoniel* ». Les échanges ne se fondent pas uniquement sur

l'objet échangé mais plutôt sur la relation humaine qui a été établie (Ricœur, 2004). En d'autres termes, les individus, quels qu'ils soient se reconnaissent en tant que personnes. Selon Monjo (2016), cet accord de reconnaissance qui a lieu bien avant l'accord marqué par un acte juridique serait « *un moment éthique* ». Cela ne serait possible que par la reconnaissance d'une même appartenance à une communauté politique qui s'appuierait sur les mêmes valeurs autour de la vulnérabilité. En conséquence, ce que ces hommes reconnaissent dans le cadre de ce pacte, « *moment éthique initial* », c'est leur « *vulnérabilité commune* » (Ibid., §16).

Nous pouvons alors nous interroger de la reconnaissance de cette vulnérabilité dans un contexte compétitif. Dubet (2004) suggère que l'école puisse être isolée de cette logique pour se focaliser sur ses missions premières. Les dernières publications du ministère de l'éducation nationale laissent suggérer qu'elles s'inscrivent dans cette tendance. Il n'en demeure pas moins que l'école doit être en capacité d'accueillir tous les élèves, quels qu'ils soient. Cela est réaffirmé par les derniers textes. Aussi Monjo (2016) pose une question importante :

« *Qu'en est-il aujourd'hui de la double dimension d'universalité et d'obligation qui est inscrite dans la définition de cette école de base en tant qu'elle doit s'adresser à tous de façon égale ?* » (Ibid., §19)

D'autant que l'ensemble des personnes qui évoluent dans la sphère du médico-social, autour des personnes en situation de handicap, les familles et les personnes en situation de handicap savent que les actions tant collectives qu'individuelles ne permettent pas à l'intéressé concerné par ces mesures de s'inclure dans la société et que les collectivités traitent en priorité les personnes qui sont reconnues par la MDPH comme personne en situation de handicap (Blanc 2010). Découle alors une « *reconnaissance à sens unique* » d'une « *compassion revendiquée* » avec des « *crédits attribués* » qui s'articulent autour d'une « *idéologie de l'inclusion* » (Blanc, 2010, p. 40). Se pose alors la question volontairement provocatrice : au-delà de l'idéologie bienveillante, est-ce que ces jeunes souhaitent être inclus ? Blanc (2010) précise :

« *Comment communiquer avec un sourd qui, pratiquant la langue des signes, refuse l'oralisation et, comme les professionnels le constatent, écrit mal ? Les personnes déficientes font face à une socialisation introuvable : dès lors le concept de liminalité*

répond à mes attentes car il définit des populations aux marges, jamais exclues mais néanmoins éloignées du monde » (Ibid., p. 40).

Cette recherche nous permettra d'apporter des éléments de réponses. En outre, cela interroge l'enseignement et l'acquisition des compétences autour de l'éducation à la citoyenneté, au vivre ensemble, notamment celles tirées du livret scolaire universel¹² pour les élèves de collège. Ce document suit un élève en France et dans les DOM/TOM tout au long de sa scolarité obligatoire :

- « *Partager et réguler des émotions ;*
- *Respecter autrui et accepter les différences ;*
- *Manifester le respect des autres ;*
- *Comprendre que l'aspiration personnelle à la liberté suppose de reconnaître celle d'autrui ;*
- *Comprendre la diversité des sentiments d'appartenance civiques, sociaux, culturels, religieux ;*
- *Connaitre les principes, valeurs et symboles de la citoyenneté française et de la citoyenneté européenne ;*
- *Comprendre le sens des symboles de la République ».*

Monjo (2016) propose une solution à cette interrogation : « *l'éthique du care* » qui se base sur des « *obligations substantielles* », c'est-à-dire partager des émotions tel que se montrer gentil, témoigner de l'attention, etc... « *Substantielles* » parce qu'elles s'articulent autour du concept de vulnérabilité de l'enfant. Dès lors que la vulnérabilité des uns devient la responsabilité des autres, il ne peut plus y avoir un « *équilibre contractuel des droits et des devoirs mais celle de la compensation d'une fragilité par une attention bienveillante* » (Ibid., §26).

¹² <https://eduscol.education.fr/cid103747/college-des-bulletins-aux-bilans.html> consulté le 20 février 2020

Aujourd'hui, l'école est « *devenue l'agence de socialisation principale, voire hégémonique, des nouvelles générations* » (Monjo, 2016, §27). Cependant, quel est le rôle principal de cette institution ? Monjo (2016) avance que son objectif est celui de la « *pacification sociale* ». Ceci serait occulter que les conflits sont inhérents à la vie en collectivité. « *L'éthique du care* » et les propositions de Kittay (2015) qui s'inscrivent dans ce courant seraient une alternative aux théories de justices contractuelles en les complétant.

Sous conclusion

Selon Morvan (2010) :

« Essayer de comprendre les tenants et les aboutissants de la situation de handicap implique trois conditions. En premier lieu, il apparaît nécessaire de repérer ce qu'ont été historiquement les représentations et les attitudes vis-à-vis du handicap. En second lieu, il importe de convenir de ce que les mots peuvent signifier et recouvrir. Puis il est essentiel de préciser le cadre à partir duquel cette démarche de compréhension pourrait être tentée. À partir de là, une présentation et une analyse des mouvements et réactions qui sont mobilisés dans la confrontation au handicap deviennent possibles. Position sociale, position professionnelle, position familiale, position personnelle de l'enfant peuvent être caractérisées en elles-mêmes puis dans leurs croisements, là où intersubjectivités et intrasubjectivités se rencontrent et se modulent, aux frontières du conscient et de l'inconscient » (Ibid., p. 134).

Aussi, j'ai brossé un tableau, avec en toile de fond, le contexte familial, social et scolaire du handicap et de ce qu'il signifie pour ces trois entités. Enfin, je propose un cadre pour tenter de mieux analyser ce que ressentent les jeunes porteurs de handicap et le monde dans lequel ils évoluent. Cette démarche s'articule autour de leur développement psychologique et leur construction identitaire à l'adolescence et comment ils élaborent leur projet professionnel. Et je propose d'étudier ce parcours et le discours des institutions à l'aune des approches de Rawls, Sen, Nussbaum, Kittay et Fraser notamment.

L'ANESM cite la théorie Rawls comme l'une de ses références. Les dernières circulaires de l'éducation nationale (la circulaire n° 2016-053 du 29 mars 2016 sur l'organisation et l'accompagnement des périodes de formation en milieu professionnel, la circulaire n° 2016-055 du 29 mars 2016 sur l'entrée réussie au lycée professionnel ou encore la circulaire n° 2016-186 du 30 novembre 2016 sur la formation et l'insertion professionnelle des élèves en situation de handicap) appellent le corps enseignant à avoir une réflexion éthique. En outre, elle doit s'appuyer sur le choix de vie de l'élève handicapé, sur ses aspirations. En d'autres termes, il est demandé de penser en termes de capacités définies par Sen (2012) et Nussbaum, (2007, 2017), c'est-à-dire laisser la possibilité concrète, effective à la personne handicapée de choisir entre diverses possibilités, orientations, en accord avec son choix de vie, ses limitations personnelles et lui donner les capacités de réaliser son choix avec l'aide de compensations définies à travers le plan personnel de compensation.

La littérature nous apporte des éléments montrant que les personnes handicapées se trouvent encore dans une situation liminale. Leur intégration dans la société peine, bien que l'Etat tente de la favoriser par de multiples dispositifs, tant au niveau législatif que par des aides ou des sanctions financières, etc... Il demeurera de comparer ces éléments avec les apports de cette étude.

Les personnes qui connaissent le mieux le handicap sont celles qui le vivent au quotidien. Toutes parlent de la nécessité de recentrer le dispositif autour de la personne handicapée et de son projet, qu'elle soit libre d'exprimer ses propres choix, qu'elle définisse sa propre normalité, à l'instar de Kittay (2015), afin de mener « *une vie bonne* », épanouissante, riche... Nous avons pu observer, et en particulier lors des prises de décisions d'orientation, tant au niveau de sa scolarité que dans les démarches administratives auprès de la MDPH, qu'il est encore rare que faire allusion aux choix de la personne handicapée elle-même. Ce sont généralement ses représentants légaux, ou l'administration qui formulent des choix et qui définissent les orientations futures de la personne handicapée. Ce fonctionnement permet-il de prendre des décisions justes et éthiques pour l'intéressé ? Epreuve-t-il un sentiment de justice ? La littérature francophone abonde d'éléments pour des élèves à développement typique. Mais qu'en est-il pour des adolescents porteurs d'un handicap ?

La littérature nous apporte plusieurs exemples d'opérationnalisation de la théorie de Sen, notamment dans le domaine de l'orientation (Picard et *al.*, 2016) ou l'accès à l'emploi (Bonvin & Farvaque, 2007). Toutes ont en commun la prise en compte de ce qu'une personne peut faire et/ou développer ses capacités ou compétences, les possibilités qui lui sont proposées pour les développer ou les accroître, les opportunités, les aides à titre individuel ou collectif. Les textes législatifs ont été modifiés pour tendre vers cet objectif. La littérature, les rapports ministériels nous montrent de nombreuses divergences quant à l'application des lois en vigueur concernant les personnes handicapées. Des rapporteurs ministériels en sont venus à conclure par ces questions :

« Pourquoi l'élève est-il orienté et affecté dans tel CAP ou tel baccalauréat professionnel ? Avec quelle ambition, avec quelle possibilité d'accès à l'emploi et dans quelles conditions ? » (Caraglio & Delaubier, 2012, p 52).

Il est alors légitime de se demander si nous réfléchissons en termes de dispositif ou de parcours (Jaeger, 2017) ? Jaeger suggère qu'il serait préférable de privilégier la dernière alternative.

L'éducation semble se concentrer sur les apprentissages scolaires et se coupe volontairement des besoins du monde du travail. Ce système se fonde sur un principe méritocratique. Il chercherait à répartir les élèves handicapés afin de favoriser leur intégration, mais sans pour autant une réelle attention à leur vœu.

Soulignons enfin, que ces théories, tant celle de Rawls, Sen, Nussbaum ou Fraser ont pour objectif principal de combattre les inégalités pour une société plus juste. Un nombre conséquent d'études se penchent sur le sentiment de justice des étudiants qui sont orientés. Cependant la littérature francophone ne semble pas, à ma connaissance, proposer d'études à ce sujet sur les personnes relevant d'un handicap et notamment d'un handicap cognitif.

Je vais à présent effectuer une présentation de la démarche que j'ai suivie *« dans l'effort humble et sincère qui prend le temps de la rencontre intersubjective pour écouter et prendre en compte le point de vue d'autrui sur fond d'authentique engagement en vue de le comprendre »* (Janner-Raimondi, 2016, p 136).

Chapitre 9. Question de recherche et hypothèses

En interrogeant les élèves qui ont participé à cette étude, rien ne les distingue d'autres élèves du même âge. Ils ont les mêmes préoccupations d'ados de leur âge : les copains, les garçons, les filles, leur avenir. Aussi, au-delà de leurs besoins spécifiques personnels, il convient d'aborder cette étude en mettant en perspective leur propos, leurs vécus, à celui de toute une génération, car au-delà du handicap tous les élèves, quels qu'ils soient, ont ou auront à un moment de leur scolarité des besoins spécifiques particuliers.

Question de recherche

Jusqu'à présent, les principaux intéressés, c'est-à-dire les élèves handicapés, ont rarement eu la parole pour parler de leur handicap. Ce sont toujours les parents, les professionnels qui travaillent autour, qui se sont prononcés en leur nom. L'étude que j'ai menée a pour objectif d'étudier le handicap à travers le regard, les pensées, les émotions, les états mentaux, les croyances de jeunes porteurs d'un handicap cognitif sur leur parcours de formation afin de poser des actes qui soient dans le respect de la dignité de la personne handicapée. Sur la base d'un questionnement éthique, je m'interroge sur l'écart entre la visée des textes législatifs et le quotidien réellement vécu par les élèves handicapés, leurs perceptions, leurs états émotionnels à un moment charnière de leur vie. Au-delà de ces premiers éléments, je souhaite également analyser la corrélation entre le processus de décision dans le parcours de formation, de l'accès aux savoirs de jeunes porteurs d'un handicap cognitif et le sentiment de justice ou d'injustice ressenti par ces derniers à l'issue de son parcours. Pour cela, je m'interroge sur le caractère éthique et « *capacitant* » des pratiques des différents acteurs (les familles, les centres médico-sociaux, les ESAT, école, etc..) dans le parcours de formation de jeunes porteurs d'un handicap cognitif et d'analyser le sentiment de justice qui en découle chez ces derniers. Sen (2012) pose la question suivante :

« Si le caractère juste de ce qui se passe dans une société dépend d'une combinaison de traits institutionnels et de caractéristiques comportementales concrètes, ainsi que

d'autres influences qui déterminent les réalisations sociales, est-il possible de définir des institutions « justes » pour cette société sans les rendre dépendantes des comportements réels (qui ne sont pas nécessairement identiques à la conduite « juste » ou « raisonnable ? » (Ibid., p. 100).

Par conséquent, une décision d'orientation est la résultante d'une interaction entre le comportement réel des personnes et le cadre institutionnel. Elle est souvent ressentie comme injuste par les élèves d'autant qu'ils n'ont pas (ou peu) eu la possibilité d'exprimer leur choix, de le(s) faire valoir afin qu'ils suivent un parcours de formation leur permettant d'avoir « *une vie bonne* ». Dès lors, je formule ma problématique de la manière suivante :

Quel(s) est(sont) le(s) sentiment(s) de justice des jeunes, âgés de 10 à 18 ans, présentant un handicap mental, cognitif ou porteurs de troubles DYS-, concernant l'accès aux savoirs et à la qualification ?

En d'autres termes, je cherche à évaluer l'importance qui est accordée à la personne handicapée et à sa qualité de vie à l'aune des capacités énumérées par Nussbaum (2007, 2017) et opérationnalisées de manière encore plus approfondie par Kittay (2015) et Fraser. Mais je cherche également à appréhender quelle latitude lui est laissée pour élaborer son projet professionnel, expression de sa volonté, en vue de suivre une formation professionnelle en accord avec son projet de vie.

Les hypothèses de travail

Au-delà même de s'interroger par quel(s) dispositif(s) sont passés ces jeunes, il convient de s'intéresser à leurs parcours mis en mots à travers leurs récits afin de comprendre ce qui leur a permis d'être ce qu'ils sont aujourd'hui et ce qu'ils font. Et de répondre à cette interrogation :

Sont-ils assujettis ou sont-ils des acteurs de leurs parcours ?

À cet effet, je formule trois hypothèses heuristiques, c'est-à-dire ayant pour fonction d'aider à poursuivre le questionnement.

Première hypothèse heuristique : les expériences vécues d'un jeune avec handicap mental, cognitif ou porteur de trouble(s) DYS- agissent sur le sentiment de justice de ce jeune. Un sentiment de mal-être en découle.

« *Le fait du handicap ouvre une interrogation sur la justice* » (Millet, 2001, résumé). C'est par cette phrase que Millet débute son résumé. Aussi, par-delà l'intérêt porté à leurs ressentis au cours de leur parcours scolaire, il convient dans un premier temps de s'intéresser de prime abord aux ressentis qu'ils ont par rapport à leur handicap, parce que jusqu'à présent, nous ne les avons pas entendus s'exprimer à ce sujet. Et cela d'autant plus que je les aborde au cours de leur adolescence, à une étape de leur parcours de vie où ils construisent leur identité, leur rapport à la société, leur rapport au monde du travail. Est-ce que cela aura un impact sur la définition de ce qu'ils voudront être et faire ?

Deuxième hypothèse heuristique : le parcours scolaire d'un jeune avec handicap mental, cognitif ou porteur de trouble(s) DYS- s'appuie davantage sur un projet élaboré par un tiers à partir des préférences d'un groupe au détriment de ce que le sujet lui-même veut faire et être.

La littérature nous a apporté une multitude d'exemples de ce type. Nous observerons une lutte entre les différents partenaires, mais également au niveau de leur(s) éthique(s) : éthique personnelle, éthique de conviction et de la responsabilité, éthique collective, code de déontologie. Cela aboutit le plus souvent à une absence de travail collaboratif comme décrit par Ebersold (2012). En outre, Prairat (2001) souligne qu'un bilan éducatif réussi aboutit à l'autonomisation de la personne ou lui confère un « *avenir ouvert* ». Ceci pouvant être la résultante d'une éthique de l'éducation alliant responsabilité et conviction. La liste des capacités définies par Nussbaum (2007, 2017) peut être aidante pour considérer cet « *avenir ouvert* ». Une décision d'orientation peut être considérée comme « bonne » pour l'élève, lorsqu'elle n'entrave ni son avenir, ni son autonomie. Cela pouvant déboucher sur une reformulation de la normalité en fonction de l'individu.

La troisième hypothèse heuristique s'inscrit dans le cadre du processus d'orientation. Un jeune porteur d'un handicap mental, cognitif ou de trouble(s) DYS- accepte d'autant plus leur orientation, qu'il croit en la justice scolaire. Il estime la mériter selon lui.

La circulaire n° 2016-186 du 30 novembre 2016 sur la formation et l'insertion professionnelle des élèves en situation de handicap considère l'élève handicapé comme un élève de droit commun. En outre, Friant et *al.*, (2008) soulignent que le sentiment de justice subit des variations en fonction du sexe, de la catégorie socio-professionnelle des parents, etc... Nous pouvons supposer que le handicap, situation « objectivement » moins enviable, interfère également sur ce ressenti, avec le sentiment d'être moins bien traité que les autres. Au regard de cette étude, ils montrent que les élèves en difficulté ont la sensation d'être moins bien traités que les autres. Ils éprouvent de l'injustice. Je suppose être amenée à trouver des résultats comparables auprès des élèves porteurs d'un handicap cognitif. À cela, il semble utile de prendre également en considération les résultats observés par Lannegrand-Willems (2004). En effet, ce sentiment de justice s'observera si l'élève s'approprie son orientation grâce à un processus de rationalisation, même dans le cadre d'une orientation subie, parce que cette filière présente un intérêt, une plus-value pour ce dernier. Dans le cas contraire, l'élève éprouvera un sentiment d'injustice : perceptions qu'il sera pertinent d'étudier à l'aune des capacités afin de comprendre si l'expression de cette appréciation chez la personne handicapée se détermine en fonction de sa qualité de vie ou d'un autre élément.

Partie 2. Démarche d'investigation

Chapitre 1. La démarche d'investigation

Le choix de la démarche d'investigation découle d'une dimension multi-niveaux de l'objet d'étude (tableau I) (Fontaine & Zaouche Gaudron, 2013; Trappeniers & Boyer, 2004). À cet effet, il est nécessaire de recueillir des données pour chacun des systèmes suivants :

- Le macro-système regroupe les politiques publiques étudiées à partir des textes législatifs nationaux et internationaux, des rapports dans le domaine de l'éducation, de la santé, du social, de l'insertion professionnelle...mais également des études en sociologie, économie, etc....
- Le méso-système regroupe les institutions médico-sociales et celles de l'Education Nationale. Elles sont étudiées à partir d'écrits législatifs ou administratifs et d'entretiens ;
- Un micro-système qui s'articule autour des équipes, des familles et de leurs pratiques. Il est possible de s'appuyer sur des écrits administratifs, des entretiens en vue de recueillir leurs croyances, pensées, conception à l'égard des personnes handicapées,
- Un système prestataire individuel avec l'élève handicapé et son parcours d'orientation décrit à l'aide d'un récit de vie ;
- Un système par la personne elle-même, abordée à travers des entretiens autour de son parcours, son projet de vie, ses rêves, ses ressentis, ses croyances et pensées.

Afin de pouvoir comprendre les phénomènes, les ressentis et leurs donner du sens, j'ai adopté une stratégie de recherche « *idiographique* », c'est-à-dire « *comprendre le phénomène dans son contexte* » (Gagnon, 2012, p. 14). Ma démarche a été une étude multi-cas qui s'est déroulée en France métropolitaine entre septembre 2017 et juin 2020 selon une méthode empirique qualitative sous la forme d'une recherche biographique (Delory-Momberger, 2004, 2005, 2014, 2015) qui analyse de manière approfondie le parcours de vie d'une personne. La recherche biographique se différencie de la sociologie de l'individu parce qu'elle introduit « *une temporalité biographique de l'expérience et de l'existence* » (Delory-Momberger, 2014, p. 75). À

travers elle nous pourrons étudier en profondeur le parcours de formation et d'orientation de jeunes en situation de handicap parce qu'ils ont incarné plusieurs « *profils d'insertions* » depuis leur naissance et les ont reliés entre eux (Delory-Momberger, 2014) : enfant, enfant handicapé, frère ou sœur, cousin ou cousine, neveu ou nièce, élève, élève avec des besoins spécifiques, adolescent, collégien, lycéen, stagiaire, etc. Ils en dégagent une perception, un ressenti qui leur est propre. Ces jeunes ont été aussi amenés à faire des choix (ou les a-t-on faits pour eux) « *entre des options biographiques multiples* » (*Ibid.*, p. 22) qui ont modelé le cours de leurs vies. Aussi il sera nécessaire de faire une distinction entre la *biographie* d'une personne fondée sur des faits vécus et la « *biographisation* » qui relève d'un « *travail psycho-cognitif de configuration temporelle et narrative, par lequel les hommes donnent une forme propre au déroulement et aux expériences de vie* » (*Ibid.*, p. 16). Cette recherche s'appuie sur une récolte de données à partir de procédés qui sont propres à l'étude de cas. Les critères scientifiques reposent sur une vérification des données, assurant leur validité et leur fidélité. Je vais développer plus avant chacun de ces points. Mais dans un premier temps, je vais aborder le questionnement que j'ai mené autour de l'approche de ce public sensible et des modalités qui devaient à mes yeux être mises en œuvre d'un point de vue éthique sur comment échanger avec eux autour de questions complexes comme les capacités notamment qui demeurent des notions abstraites.

Pour une démarche éthique, dans le respect de l'autre

Grignon (2012) souligne qu'il est nécessaire pour le chercheur de se montrer persuasif afin de convaincre des personnes de participer à son étude. En effet cela demande de part et d'autre un investissement tant personnel que temporel important. Il est nécessaire de leur démontrer l'intérêt qu'ils peuvent tirer d'une telle participation. Ce fut le cas pour cette étude. Enfin, cette première prise de contact va être déterminante sur la qualité des relations qui vont suivre, et notamment au cours des entretiens et phases d'observations d'autant que je vise à analyser des ressentis. Cela demande de rentrer dans l'intimité de l'autre, s'il m'y autorise.

Définissons dans un premier temps cet « autre ».

Dans le cadre de cette étude, je me suis concentrée initialement à des jeunes ayant entre 12 et 18 ans. Certains d'entre eux avaient pu déjà être orientés à l'âge de 12 ans. D'autres avaient pu être

orientés dès le primaire. J'ai abaissé à l'âge de 10 ans mon public cible car j'ai été contactée par deux familles par le biais du site LinkedIn. Elles souhaitent avec leurs enfants partager leurs expériences. Deux de ces jeunes étaient âgés de 10 ans en 2018 et souhaitent être entendus. Une troisième était plus âgée et pouvait intégrer ma première sélection. Je ne pouvais pas les écarter de mon enquête parce qu'en deçà de mes critères initiaux. Au-delà même du public que je souhaitais rencontrer, il est apparu important à mes yeux de réfléchir à une démarche éthique afin de mener à bien cette recherche. Pourquoi ? Parce que je formulais la même interrogation que Millet (2001) quant à savoir si le handicap interférait sur leur sentiment de justice et leur épanouissement personnel d'autant que certaines orientations sont intervenues très précocement dans leurs parcours. Cela avait pu également avoir un impact sur le regard de leurs parents. Il me semblait important et nécessaire de prendre ceci en considération.

Au-delà du jeune et de sa famille, l'Éducation Nationale s'inscrit également sous la désignation de cet « autre ». Aussi, pour être respectueuse des *us* et coutumes de cet univers, j'ai suivi la démarche suivante :

- Déterminer les établissements accueillant des élèves répondant aux critères suivants : âgés de 12 à 18 ans ; ayant un handicap cognitif ou trouble(s) DYS-, suivant une scolarisation au sein d'une classe ou d'une unité d'enseignement au sein d'une structure médico-sociale.
- Adresser au directeur de l'établissement et au coordinateur pédagogique un courrier explicatif contenant un dossier de présentation du projet de recherche.
- Contacter les différents intéressés afin de s'assurer de la bonne réception du dossier et répondre à des questions éventuelles, comme « *le temps de travail supplémentaire que cela pourrait générer pour leurs équipes et notamment les enseignants* », « *l'organisation de la recherche* », etc.... Une prise de rendez-vous a souvent été organisée à cette étape avec l'enseignant.e coordinateur ou le directeur.trice et/ou directeur.trice adjoint.e de la structure. Il leur a été précisé à ce stade que les enfants seront interviewés **si les parents** ou/ représentants légaux **et le jeune** donnaient leurs accords. Enfin, il est souligné que les enfants ne seront jamais reçus seuls avec la

chercheure. Ils seront toujours accueillis par deux. En effet, un enseignant ne peut être seul avec un seul élève, notamment pour des raisons de sécurité. Ainsi, j'ai pris en compte cette règle issue du cadre de l'Éducation Nationale pour l'appliquer au cadre de la recherche. D'ailleurs, les responsables de l'Éducation Nationale y ont prêté attention, certains en soulignant que cela devait se faire de la sorte lorsque je viendrai rencontrer des élèves relevant de leur circonscription.

- Rencontrer les personnes référentes de l'établissement intéressées. Certaines d'entre elles ont demandé un retour de l'enquête afin d'améliorer la prise en charge des élèves qu'elles accueillent. Beaucoup n'ont pas le temps d'effectuer cette démarche qualité et profite de cette étude pour le faire. Les enseignants sont également dans une démarche d'échange de pratiques avec la chercheure. Ils ont une volonté d'élargir leurs champs de connaissances. Cela aura des conséquences sur la posture de chercheure. Je développerai ce point lorsque j'effectuerai une présentation de chacun des sites.
- Effectuer une demande auprès des circonscriptions de l'éducation nationale après avoir obtenu l'aval des chefs établissements. Un courrier est adressé à l'Inspecteur de l'Éducation Nationale (IEN), responsable de l'établissement volontaire pour participer à cette étude pour les ULIS école, collège et lycée, les unités d'enseignement des centres médico-sociaux (IME, IM Pro). Pour les élèves scolarisés en structure ordinaire, tant au collège qu'au lycée, cela n'a pas été nécessaire, le proviseur étant le supérieur hiérarchique des enseignants de son établissement. Ce courrier comprend une lettre d'introduction mentionnant le nom des établissements concernés et le dossier du projet de recherche et une copie de la lettre qui sera adressée aux parents et/ou responsables légaux et aux jeunes. Il se subdivise en deux sections. La première partie explique la recherche. La seconde est un formulaire de consentement. Ce dernier a été élaboré en coopération avec les enseignants souhaitant participer à cette étude. Certains IEN ont tenu à valider le contenu de ces deux documents avant qu'ils ne soient transmis aux familles.

- Effectuer des démarches auprès des Directeurs des services de l'Éducation Nationale et des recteurs académiques. Un courrier a été adressé au recteur de l'académie, sous couvert du Directeur des services de l'Éducation Nationale pour accord. Un dossier de présentation a été joint à ce dernier.
- Distribuer le courrier explicatif à l'attention des parents d'élèves et des jeunes et d'un consentement éclairé. Ils doivent être signés par la famille et le jeune. Les enseignants participant à cette étude ont distribué ces documents. Ils se sont tenus à la disposition des familles pour répondre à leurs questions concernant cette étude. Une seule famille a demandé à rencontrer la chercheuse avant de signer le consentement. Le parcours est identique pour rencontrer des élèves au sein de structure médico-sociale. Les documents ont été remis aux enseignants responsables du jeune puis transmis à la chercheuse.

Au terme de cette première phase, les rencontres avec les jeunes ont pu débuter. Il s'est posé alors une interrogation : comment aborder ces jeunes ? Quel regard poser sur eux ? Comment me présenter ? Devais-je leur parler de leur handicap ? Devais-je tout simplement en parler ou non, le mentionner ou non ? Devais-je les mettre dans une situation dans laquelle ils semblent à l'aise, avec une attitude soutenante, étayante, comme un.e enseignant.e spécialisé.e le ferait ? Mais en agissant de la sorte, est-ce que je ne risquais pas d'induire les réponses ? D'orienter les propos vers ce que je voulais entendre, avais envie d'entendre ? Ne chercheraient-ils pas à me donner les réponses que je souhaite en adoptant le positionnement qu'ils ont l'habitude de côtoyer au quotidien à travers les gestes et postures professionnels de leurs enseignants ? Mais aussi comment leur permettre de s'exprimer alors qu'un certain nombre de ces élèves ont des difficultés à exprimer leurs sentiments, manquent de vocabulaire pour le faire ? Comment les aider à soutenir leur réflexion, leurs pensées sans les modifier ?

Comment échanger avec eux sans qu'ils se sentent en difficulté ?

Ma volonté n'était pas de les enfermer dans leur handicap. L'apprécieraient-ils ? Par conséquent j'ai fait le choix de ne pas les aborder avec compassion. En effet, rien ne me permettait d'affirmer ou d'infirmier au début de ma recherche que ces jeunes pouvaient être

malheureux ou heureux de leur situation. J'ai opté plutôt pour une réflexion autour « *de la production d'un savoir moral* » (Janner-Raimondi & Trouvé, 2018, p. 51). Savoir moral qui va se construire dans le cadre des échanges que nous aurons. La chercheuse et l'interviewé.e vont apprendre à se connaître et finalement à se questionner mutuellement (Delory-Momberger, 2015; Janner-Raimondi & Trouvé, 2018). Ce que Delory-Momberger (2015) nomme « *un double espace heuristique* » (p. 79) où le jeune à travers nos échanges va se construire sa propre compréhension de lui-même et la chercheuse, dans le cadre de cette étude, inventer des conditions qui permettent à l'enquêté.e de s'exprimer, de se livrer sans attendre une note ou qu'on valide sa réponse comme recevable ou non, et de me permettre de comprendre le travail biographique qu'il a opéré sur lui-même et qu'il est en train de faire lorsqu'il se livre à moi au cours d'un entretien formel ou informel. À ce stade, il demeure important d'effectuer la distinction entre une « *histoire de vie* » et un « *récit de vie* ». « *Le récit de vie* » représente un moment raconté par son auteur. « *L'histoire de vie* » quant à elle, s'appuie sur ce propos pour donner du sens à la vie s'appuyant sur des éléments qui permettent d'apporter un éclairage à ce matériau (Delory-Momberger, 2004). Cependant Delory-Momberger (2004) souligne que « *le problème est de savoir si l'histoire de vie présuppose un sujet lui-même cohérent et unifié autour d'une intention ou d'un projet préalable ou si elle aide à le construire* » (Ibid., p. 246-247). Cela sera une des difficultés à prendre en compte lors des entretiens et de l'analyse des données d'autant que nos jeunes sont en pleine construction identitaire. C'est par tâtonnement que je suis parvenue à répondre à l'ensemble de ces questions. Je développerai plus en détails ma démarche dans le paragraphe consacré aux guides d'entretiens.

Comment opérationnaliser les capacités en indicateurs concrets ?

Je cherchais à opérationnaliser des concepts tels que les capacités définies par Nussbaum (2007, 2017) en indicateurs concrets. Picard et *al.* (2016) soulignent la difficulté de collecter des données empiriques qui apportent des informations sur l'éventail des capacités qu'il est laissé à une personne sur ses libertés de choix, d'actions et ses valeurs. L'approche par les capacités nous permet d'évaluer une situation individuelle. J'ai pris comme élément d'évaluation l'espace de liberté dont dispose ou a disposé un jeune lorsqu'il est ou a été amené à faire des choix concernant des projets qui lui tiennent à cœur. Dans le cadre de cette étude, cela

porte sur son parcours de formation. L'objectif fondamental de cette liberté est la capacité, le droit, pour l'individu de s'épanouir. Sen (2012) effectue une distinction de cette notion avec les actes que réalisent effectivement une personne, qu'il nomme « *accomplissement ou functionings* ». Ces deux notions sont liées. En effet, l'ensemble des actes qu'une personne peut accomplir réellement au cours de sa vie sont des capacités.

Aussi, choisir une formation répondant à son projet de vie constitue un accomplissement. Puis pouvoir s'insérer dans la société, en exerçant une activité choisie peut conduire à un épanouissement personnel. Dans ce contexte, je cherche à déterminer le potentiel de liberté dont disposait la personne handicapée lorsqu'elle fut amenée à faire ses choix d'orientation. Cela se traduit par le nombre d'options de qualité offertes à ces moments de sa vie. Ces options correspondent-elles à son choix de vie qui potentiellement vont le/la conduire à un épanouissement personnel. En effet, des individus peuvent être amenés à effectuer les mêmes choix. Cependant, en fonction des lieux, il n'est pas accordé à ces individus les mêmes libertés, le même éventail de possibilités. La liberté de choix, selon Picart et *al.* (2016), représente l'ensemble des possibilités concrètes et des choix qui ont été éliminés. Par conséquent, il est possible de faire la distinction entre un choix librement consenti et une décision qui ne prend pas en compte les intérêts de la personne.

Des études menées notamment par Bonvin et Farvaque (2007) ont montré que des personnes suivent une formation par choix et d'autres la suivent car contraints par un contexte. Il en résulte une inégalité en termes de capacités puisqu'ils n'accordent pas la même valeur à leur réalisation (Bonvin & Farvaque, 2007). Selon Brotcorne (2015) cette approche par les capacités ne consiste pas à se concentrer sur les résultats ou les accomplissements réels mais à considérer les pratiques des établissements et des politiques concernant les personnes handicapées au regard de la liberté qui leur est laissée pour effectuer leurs choix, autrement dit les capacités. Il est important également de prendre en compte les ressources, qui sont l'éventail du patrimoine de la personne, tant au plan personnel, que social ou financier. Il faut également prendre en compte les biens et services que l'on peut y adjoindre pour accroître les libertés d'un individu, les droits formels qui renvoient à l'ensemble des dispositions légales qui permettent à un individu de faire valoir ses droits afin qu'il puisse accéder à un service, à un bien.

Au regard de ce qui vient d'être évoqué, évaluer la liberté réelle doit se faire selon un contexte précis, à partir de la situation effective de la personne. Afin de pouvoir étudier cette liberté réelle, Sen (2012) propose deux facteurs :

- « *Les facteurs de conversions* » : Bonvin et Farvaque (2007) distinguent des facteurs personnels comprenant les capacités intellectuelles, l'âge, le sexe, etc... ; les facteurs sociaux tels que les normes, et enfin les facteurs environnementaux liés aux facilités offertes dans le lieu géographique où évolue la personne. Aussi, une égalité des ressources ne permet de garantir à un individu des capacités ou une liberté réelle de choix uniquement si les facteurs de conversions dont a besoin la personne pour mener à bien son projet lui font défaut. Des individus ne parviennent pas aux mêmes capacités bien qu'ayant au départ les mêmes ressources si ces facteurs sont divergents. Ils agissent comme des agents pouvant faciliter ou entraver la transformation des biens, des ressources.

- « *L'étendue de liberté réelle de choix* » (Sen, 2012) requiert la nécessité de fournir des facteurs de conversion en adéquation au projet de la personne, en prenant en compte son contexte personnel. Cette pluralité de choix s'étudie selon deux critères. Le premier étant « *l'aspect d'opportunité* » (Bonvin & Farvaque, 2007). C'est l'éventail des opportunités qui sont réellement offertes à la personne. Il ne peut y avoir de liberté réelle de choix s'il n'y a pas plusieurs possibilités réelles pouvant être menées avec succès et en conséquence à un accomplissement de la personne. Le second renvoie au contexte de justice sociale, au processus de décision qui permet à la personne de faire son choix entre les différentes possibilités qui lui sont ouvertes. Il est indispensable dans ce cadre d'assurer à la personne handicapée de pouvoir participer pleinement dans ses choix de vie (Bonvin & Farvaque, 2007).

Brotcorne (2015) a cherché à opérationnaliser la théorie de Sen dans le champ de la formation à destination des demandeurs d'emploi. Elle a retenu quatre indicateurs :

- L'éventail de possibilités offertes aux individus parmi un large catalogue de formations réellement accessibles ;

- La pluralité des supports qui sont proposés aux personnes pour leur permettre de réellement mener à bien le projet de formation qu'ils ont retenu et le transformer en un parcours d'apprentissage effectif.
- La liberté réelle qui est laissée aux personnes de s'exprimer et de faire entendre leur point de vue, opinions et de les faire valoir.
- « *Le potentiel de développement de la formation* » (*Ibid*, p. 7), c'est-à-dire déterminer si les personnes estiment que ce parcours les a aidées à améliorer leur vie et à mieux la contrôler.

Farvaque (2005) souligne que la situation des personnes doit être évaluée à partir de la possibilité réelle qu'il leur est laissée pour convertir des droits, des moyens en « *liberté effective* » afin de concrétiser leur projet de vie. L'approche par les capacités permet d'engendrer un concept de la formation qui tend à créer un lien entre l'inclusion des demandeurs d'emploi au monde du travail et la recherche de leur épanouissement (Brotcorne, 2015). Il sera donc nécessaire de chercher à décrire, expliquer les phénomènes qui interviennent tout au long de ce parcours allant de l'accès aux savoirs à la qualification. Cependant, la particularité de cette étude est de s'intéresser aux personnes handicapées cognitives. Or la législation les reconnaît comme étant des étudiants de droits commun (Article D351-3 sur l'organisation du parcours de scolarité., s. d.). Il convient donc d'analyser leur parcours à travers ce premier schéma et de l'adjoindre aux capacités énoncées par Nussbaum (2007, 2017) puisqu'elle les a opérationnalisées au champ du handicap cognitif.

Chapitre 2. Méthodologie

Le recrutement des « cas »

Dans le cadre d'une étude sur plusieurs « cas » Gagnon (2012) précise qu'ils peuvent être « *différents, similaires, redondants ou variés* » (p. 44). Les cultures étant plurielles, j'ai tenté de privilégier un équilibre entre les organismes, avec un même nombre de structures médico-sociales que d'établissements relevant de l'Education Nationale. Afin de sélectionner les établissements à contacter, j'ai retenu, dans un premier temps, des caractéristiques générales communes à l'ensemble des établissements :

- Des établissements accueillant des jeunes porteurs d'un handicap cognitif ou de trouble(s) DYS- âgés de 12 à 18 ans ;
- Des décisions d'orientations vont être/ont été prises pour ces jeunes dans le cadre d'une poursuite de scolarité.

Etant enseignante spécialisée dans le champ du handicap cognitif, psychique et mental, j'ai fait le choix de ne pas mener mon investigation au sein d'établissements que j'ai fréquentés dans le cadre de mon activité professionnelle. Ceci afin d'assurer une certaine impartialité dans la collecte des données réalisée sur le terrain. Aucun service professionnel en tant qu'enseignante spécialisée n'a été fourni en échange, toujours dans cette même perspective.

Effectuant ces recherches sur mon temps personnel, j'ai dû également opérer une sélection des académies dans lesquelles je pouvais investiguer. Ces dernières devaient soit dépendre de la même zone de vacances que mon académie d'appartenance ou être en décalé, avec une semaine de vacances où les élèves de cette académie étaient en classe alors que j'étais en « vacances ». J'ai souhaité cette pluralité régionale parce que chaque département offre des formations spécifiques. Cela a-t-il eu une incidence sur le parcours de ces jeunes ? Leurs choix ? Leurs désirs ?

J'ai contacté quinze établissements répartis dans deux académies distinctes. Un seul a répondu positivement. Dans les autres cas, je n'ai pas réussi à obtenir une réponse de leur part, malgré des relances. Dans un autre cas, il m'a été répondu « *qu'ils avaient autre chose à faire et des choses plus urgentes à gérer* » (Extrait d'une retranscription d'un échange de courrier électronique). J'ai alors pris contact auprès de collègues et amis qui enseignaient dans ces dispositifs. Cela m'a ouvert des perspectives. Cependant, certains ont préféré ne pas y participer bien qu'admettant que le sujet était très intéressant, de peur que cela ait un impact négatif sur la relation qu'ils avaient tissée avec les familles et/ou l'enfant. Enfin, j'ai contacté des associations de familles d'enfants DYS-. J'ai ainsi pu rencontrer quatre familles et échanger avec leurs enfants.

Tableau IX. Répartition des jeunes en fonction de l'établissement scolaire fréquenté

Type de structure ou dispositif n= nombre d'élèves	Ecole élémentaire privée	Collège et lycée général et professionnel	Dispositif ULIS lycée	IM pro
Nombre d'établissements	2	6	2	1
Effectif total	2	12	10	3
PAP/PPS	2/0	12/0	0/10	0/3
RQTH	0/2	0/12	4/10	3/3
Sexe (garçon/fille)	2/0	3/9	5/5	0/3
Moyenne d'âge (an, mois) (en 2019)	10,9	14,6	17,8	16,3

Il est nécessaire de garder à l'esprit que la relation que j'entretiens avec l'enseignant peut avoir une incidence sur ma posture de chercheuse et influencer les propos que je tiendrai lorsque je viendrai à rencontrer les jeunes, notamment lorsque je me présenterai. Il me sera nécessaire de savoir comment je leur ai été présentée au préalable et ce qui leur aura été dit. Dans un cas, l'établissement a demandé un retour de mon enquête en vue d'améliorer l'accueil de ces jeunes. Enfin ma prise de contact auprès des associations fut différente. Je me suis rapprochée de cinq associations. La présidente de la première association était souffrante. À contre cœur, elle m'a dirigée vers une association d'un département voisin, car elle se sentait incapable de mener à bien cette collaboration. Cette deuxième association s'est montrée très désireuse de participer à cette étude. La présidente m'a mise en contact avec quatre familles. Les autres associations n'ont

répondu ni à mes mails, ni à mes appels. Deux familles m'ont contactée par le biais de ma page sur LinkedIn. L'une d'entre elle a suivi mes recherches par l'intermédiaire de mon site personnel et a souhaité y participer, cela était important à leurs yeux.

La collecte de données et les outils

Les outils de collecte peuvent prendre la forme de notes, questionnaires, etc... Ces derniers doivent être adaptés à chaque cas étudié afin de rester le plus fidèle possible à la situation étudiée, à un instant « T ». Avant d'entreprendre une collecte, il est nécessaire de déterminer des procédures pour s'assurer de la fiabilité et de la validité des données qui vont être recueillies (Gagnon, 2012).

Un journal de bord a été utilisé tout au long de la recherche (cf. tome 2, annexes). Il a été tenu à jour régulièrement afin de me rappeler de ce que j'ai pu observer sur site. J'ai utilisé quatre types de notes. Il y a les « *notes pragmatiques* » (Martineau, 2004). Elles décrivent le déroulement de ce qui est observé, avec le nom des personnes présentes, la date et l'heure de l'observation. Il y a « *les notes descriptives* » (Martineau, 2005), qui servent à relever ce qui est observé, à décrire les situations, les actions des sujets dans l'action, la nature de leurs tâches, la description des lieux et du matériel. Une troisième catégorie de notes, plus théoriques, renvoie aux ébauches d'interprétation. Elles permettent de commencer un premier travail d'analyse des données. Le dernier type de notes consiste en la tenue d'un journal de bord afin d'y consigner mes ressentis, impressions, etc... (Martineau, 2005). « *Ce journal de bord a pour principale finalité d'objectiver la subjectivité afin d'éviter que celle-ci nuise à la nécessaire position en retrait de l'observateur* » (*Ibid.*, p. 11). Il permet au chercheur de rester objectif tout au long de son étude. Il nous sert à créer une chaîne des évidences entre les données recueillies (Martineau, 2005).

En outre, au-delà des notes de terrain, j'y ai inséré des comptes rendus qui constituent une première analyse. Ils me permettaient d'effectuer un regroupement ou une synthèse des données et des notes (cf. tome 2, annexes).

- Le premier type sont des « *comptes rendus de terrains* » (Lejeune, 2016) ou monographies qui rassemblaient l'ensemble des informations que j'ai recueillies sur un terrain donné.
- Des comptes rendus de visite qui regroupent mes notes pragmatiques, descriptives, mes notes des observations participatives, les monographies et mes émotions et impressions personnelles. Cela donne naissance à des questionnements, des pistes à développer tant dans la littérature que dans la posture du chercheur, des guides d'entretiens, dans l'analyse.
- Des « *comptes rendus théoriques* » (Lejeune, 2016) qui articulent des concepts abordés dans la littérature et une étiquette qui découle du travail d'analyse des données. Elles se sont appuyées sur mes notes théoriques.
- Des « *comptes rendus opérationnels* » (Lejeune, 2016) ont été élaborés afin de lister les hypothèses à creuser ultérieurement.
- Des comptes rendus qui synthétisent et analysent l'ensemble des données évoquées dans les précédents documents (Lejeune, 2016).

Afin de m'assurer de la véracité du contenu de mes propos, il a été demandé aux informateurs eux-mêmes de relire et corriger les comptes rendus. Cela m'a permis de m'assurer qu'il n'y a pas eu d'interprétations ou de confusions de sens de ma part. Les données ainsi récoltées ont ensuite été archivées dans un dossier propre à chaque cas. Dans le cadre de cette étude, ces données ont été recueillies à partir des outils suivants.

Les monographies et observations participatives

La monographie (cf. tome 2, annexes) rassemble l'ensemble des renseignements sur l'établissement concerné, à partir de documents administratifs, lettres de service, communiqués, écrits divers. J'ai étendu cette démarche aux divers dispositifs et aux familles en recueillant pour ces dernières des informations d'ordre sociologique, des informations sur leurs démarches, leur appartenance à une association spécialisée dans le handicap, son fonctionnement au quotidien,

etc... Ce recueil de données s'est effectué par le biais d'un questionnaire exploratoire (cf. tome 2, annexes). Pour les dispositifs, j'ai recueilli des informations sur l'environnement de travail de la personne rencontrée, sa fonction, son ancienneté dans le service, les collaborations possibles avec d'autres services, le pouvoir détenu par la personne pour modifier le fonctionnement, les décisions, etc... Ces informations m'ont permis de poser des questions et d'approfondir ma compréhension de leur fonctionnement et de leur récit. Dès lors que nous abordons le sujet de la monographie, des noms et des écoles viennent généralement en tête. Il est très souvent fait référence à l'école de Chicago et notamment à Malinowski. Ce dernier s'est réfugié dans un archipel en Mélanésie afin de fuir la première guerre mondiale. Il y séjourne durant trois années. Malinowski aspire à devenir anthropologue. Il va effectuer sur cette population ses premières observations, qu'il va réaliser sous la forme d'une observation participante des us et coutumes de ce peuple. C'est la naissance de l'anthropologie que nous connaissons aujourd'hui (Dufour & al., 1991). Selon ces derniers, l'observation participante se résume à :

« S'insérer progressivement au sein de la population locale, au gré de contacts réguliers s'étalant sur un long laps de temps, de se mêler à sa vie ordinaire et à sa culture, en évitant de les perturber par sa présence ou par les exigences de ses observations » (Ibid., p. 25).

Malinowski se donne pour objectif d'étudier cette civilisation sous tous ses angles, c'est-à-dire leurs comportements, leurs croyances, etc...

Dufour et al. (1991), en se référant à Park, soulignent l'importance d'aller au-delà des documents officiels. Une enquête sur le terrain est indispensable à toute étude monographique. Dans ce contexte, il est préconisé de relever des articles de journaux, documents personnels, de mener des entretiens, des correspondances entre des individus. Ils font référence aux recherches menées par Thomas et Znaniecki sur les immigrants polonais qui se basent sur un échange de courriers entre des Polonais qui ont immigré en Amérique et leurs familles restées en Europe.

Je me suis inspirée des travaux de Picard et al. (2015) pour élaborer la/les grille(s) d'observation. Leur recherche a pour objet d'opérationnaliser la théorie de Sen au champ de l'orientation. Dans un premier temps ils énoncent les objectifs de leur recherche pour cette monographie. Ils

retiennent deux éléments. Le premier vise à situer le site par rapport aux ressources dont il dispose dans le domaine de l'orientation et de l'insertion professionnelle ; le second se focalise sur ce qui a trait à la justice sociale et aux inégalités éventuelles. Ils décrivent de manière générale l'établissement, ses ressources, ses missions, la population concernée, les ressources dont dispose l'établissement, les services et prestations concernant l'orientation. Une partie législative est également insérée dans cette monographie. Elle se verra modifiée pour suivre l'évolution des textes de lois en vigueur tout au long de l'étude.

Je me suis également rapportée au principe d'une grille d'observation, dite « *d'approche* » (Martineau, 2005). Elle mentionne les caractéristiques du lieu (le nom, la nature du lieu observé), les moments importants qui structurent la vie de cette collectivité, les règles qui définissent les usages et pratiques de chacun des individus, les divers usages du lieu, les acteurs qui interviennent sur ce site, leurs rôles et fonctions, sa situation dans un contexte environnemental, économique immédiat.

Dans le cadre de cette étude, pour chaque établissement, j'ai cherché à recueillir les éléments suivants :

- Une description de l'établissement (organisation, service) : un recueil d'informations concernant l'établissement : sa date de création, sa situation géographique ; s'il appartient à un bassin d'emploi ; les différentes orientations possibles ; sont-elles en lien avec le bassin d'emploi ? La tranche d'âge des élèves concernés ; les modalités d'accès pour les personnes handicapées et le.s type.s de handicap.s accueilli.s ; un descriptif de la scolarisation des élèves handicapés ; leurs partenaires (structure scolaire, centre médico-sociaux, MDPH, département, etc...) ; s'ils ont une charte, un code guidant les professionnels dans leurs activités et notamment dans le cadre de l'orientation et de l'insertion ?
- Les missions et les objectifs : prélever les informations en lien avec les missions d'orientation et/ou d'insertion professionnelle des personnes handicapées ; les objectifs de l'établissement, ainsi que ses droits et devoirs vis-à-vis des instances, des familles, des élèves. Comment sont définis ces droits et devoirs ? Par qui ? S'appuie-t-

il sur un code éthique, déontologique ? Ont-ils des missions en lien avec la vulnérabilité des personnes handicapés ? De la justice sociale ? Elle s'opérationnalise par la prise en compte d'une population fragilisée telle que les personnes handicapées dans leur parcours de formation et d'accès au monde du travail. Ces jeunes sont dans l'obligation de faire des choix en termes d'orientation. Ils disposent, pour beaucoup, de ressources limitées. Et ils ont des difficultés à pouvoir suivre des études supérieures et les valider.

- La population visée : caractéristiques de la population générale, et de la population visée par l'étude.
- Les ressources : les divers corps de métiers intervenant sur le site : enseignants titulaires et contractuels, les professionnels ; les ressources matérielles, financières octroyées pour l'organisation des services d'orientation. Quelle part cela représente sur le budget global de l'établissement. D'où proviennent ces fonds ? A qui doivent-ils rendre des comptes ?
- L'organisation des services : les modalités pour accéder aux prestations offertes par l'établissement. Ce sont les « *facteurs de conversion environnementaux* » (Picard & al., 2015).
- Les prestations de services d'orientation : nommer les différentes prestations proposées en lien avec l'orientation et/ou l'insertion et les définir. « *Ces sont les ressources* » (Picard & al., 2015).
- Les documents administratifs : ils décrivent le site étudié. Ils nomment les ressources du site en matière d'orientation et/ou d'insertion professionnelle.

J'ai fait le choix d'adopter une position « *d'observateur complet* ». Selon Martineau (2005) « *le chercheur ne fait qu'observer et ne prend aucunement part à l'action ; bien que reconnu comme observateur, il réalise une intégration en retrait.* » (Ibid., p. 9). Une observation *in-situ* se décompose en trois étapes. La première phase est la phase de préparation durant laquelle le chercheur se documente sur son sujet d'étude, avec un esprit objectif. Après quoi, le chercheur

prend contact avec le terrain d'étude. Vient ensuite la phase d'immersion, durant laquelle le chercheur récolte des données.

Pour m'aider à une meilleure compréhension de mon sujet, il convient de préciser que je me promenais dans l'établissement lorsque je n'avais pas d'entretiens prévus. J'allais dans la cour, la salle des professeurs, les couloirs, la bibliothèque afin de pouvoir observer les élèves dans leur quotidien, les lieux dans lesquels ils vivaient dans la journée, leurs interactions avec les autres élèves : était-ce des élèves de leur classe, de leurs dispositifs ? Se mêlaient-ils à d'autres groupes ? Lesquels : des groupes d'élèves valides, invalides ? Mixtes ? Quels comportements avaient-ils entre eux ? Polis ? Courtois ? Joyeux ? Convivial ? Agressif ? J'ai profité également de ces moments pour avoir avec eux des échanges informels.

Du guide structuré au récit de vie des jeunes

J'ai élaboré dans un premier temps des guides d'entretiens semi-directifs à destination des élèves, des familles et des enseignants en m'inspirant des travaux de Picard et *al.* (2015). La technique d'entretien est considérée par Demazière (2005) comme étant le procédé le plus approprié qui permet de recueillir les expériences qu'un individu a vécu au sein d'un groupe. Il existe une grande diversité d'entretiens. Certains chercheurs se basent sur un protocole précis pouvant être utilisé auprès d'un très grand nombre de personnes. D'autres élaborent des guides avec des questions prédéfinies et gardent un cadre assez souple par rapport à ces dernières. Il est possible également de définir des lignes directrices pour le questionnement (Demazière, 2005). Martineau (2005) mentionne la nécessité d'utiliser un matériel permettant d'enregistrer ces entretiens. Ils permettent en effet au chercheur de revenir ultérieurement sur ces derniers et de les réécouter à loisir. Cela peut être sous la forme d'un enregistrement audio ou vidéo. Il note que le dernier présente un avantage, car il permet d'enregistrer également les interactions non verbales entre les différents membres. Cependant, l'angle de la caméra reste fixe. En outre, le comportement des individus peut changer en présence d'un tel outil.

Précédemment, j'ai avancé que je ne devais pas recevoir les jeunes seuls. J'ai estimé qu'un jeune pourrait se sentir gêné de se raconter, de s'épancher sur ses ressentis devant un tiers. J'ai pensé que cela pourrait être un frein également à l'échange. En pratique, pour chacun de mes entretiens,

après avoir échangé avec chacun de leurs responsables, tous ont laissé les jeunes décider par eux même. J'ai donc laissé le choix aux jeunes de venir seul ou accompagné par une personne de leur choix afin qu'il puisse se sentir le plus en confiance possible. Sur les vingt-sept adolescents rencontrés, treize élèves ont voulu témoigner seuls. Les autres sont venus accompagnés par au moins un camarade participant à l'étude. Aucune personne extérieure à la recherche n'a participé à nos échanges. Je me présentais ensuite. Je reviendrai sur ce point ultérieurement car ma présentation a différé d'un site à un autre, étant donné que mes modalités d'approches des groupes ont été différentes. Je tenais compte de ce qui avait été dit aux élèves au préalable par leurs enseignants ou parents. Je reprécisais l'objectif de l'étude. Lorsque j'intervenais dans des établissements scolaires, je précisais qu'il ne s'agissait pas d'un contrôle, qu'aucune note ne serait donnée à la fin, que cela n'aurait aucune incidence sur leur parcours scolaire. Puis je m'assurais de leur consentement. Je leur expliquais qu'ils pouvaient à tout moment me demander de se retirer de l'étude ou interrompre l'entretien, qu'ils pouvaient avoir accès à tout moment à leurs propos et les modifier. Afin de vérifier leur bonne compréhension, je leur demandais de me dire avec leurs mots ce qu'ils avaient compris. Et nous reprenions ce qui leur paraissait obscure. Aucun élève n'est revenu sur sa première intention de participer à l'étude. J'ai utilisé un enregistrement audio après avoir obtenu l'autorisation de chaque participant de l'utiliser. J'expliquais à chaque fois, à quoi cela me servait, comment j'allais utiliser ces enregistrements par la suite, c'est-à-dire que j'allais les retranscrire puis leur soumettre de nouveau afin qu'ils puissent s'assurer de la conformité de leurs propos retranscrits et les modifier s'ils le souhaitaient. Je précisais que ces enregistrements ne seraient pas transmis à leur enseignant, proviseur ou parent à moins qu'ils m'en donnent l'autorisation. Cette même démarche a été utilisée pour les adultes : corps enseignants, familles, corps administratif, etc... Les jeunes ont préféré que nos échanges informels, notamment dans les couloirs, ne soient pas retranscrits. Enfin, je précisais qu'ils avaient la possibilité à tout moment d'interrompre l'entretien ou de ne pas répondre à une question s'ils estimaient qu'elle les mettait mal à l'aise. Je n'ai pas utilisé de vidéo, cela pouvant les freiner dans leurs réponses. J'ai mentionné que j'étais susceptible de noter des éléments sur une feuille si une question me venait en tête en les écoutant. J'utilisais cette feuille pour y mentionner la gestuelle que j'observais en lien avec leurs propos. J'utilisais des symboles pour que mon temps d'écriture soit le plus court possible et ne vienne pas entraver ce temps d'échange

ou ne soit un frein. En effet, les enseignants prennent régulièrement des notes sur un cahier pour les analyser par la suite et ainsi leur permettre de mieux comprendre le fonctionnement d'un élève. Je ne voulais pas les mettre dans un contexte « scolaire ». C'est également pour cela que je n'ai posé aucune question sur leur handicap, libre à eux d'en parler ou pas, de le mentionner ou pas par les termes qui leur semblaient les plus appropriés selon eux. J'ai enfin précisé qu'il n'y avait pas de bonnes réponses ou de mauvaises réponses. Que toutes les réponses étaient bonnes. Enfin, je précisais que je reviendrais vers eux pour leur faire lire mes retranscriptions afin qu'ils puissent les modifier, s'ils le souhaitaient. Que j'effectuerai cette même démarche pour mes analyses, afin que je ne trahisse pas leurs pensées et émotions. L'important dans ma démarche et ma recherche résidait dans le souhait et la volonté de les entendre, de faire entendre ce qu'ils avaient à dire, que cela nous plaise ou non. Pour chacune des questions que je posais, je m'assurais d'utiliser un vocabulaire simple, avec des questions courtes et ouvertes. Ce cadre a été valable pour l'ensemble de la recherche, que ce soit avec les jeunes, avec les familles ou les enseignants.

Dans un premier temps, j'ai utilisé un guide semi structuré, avec des questions ouvertes. L'objectif est de prendre en compte dans quelle mesure le parcours d'orientation et d'insertion professionnelle permet aux personnes handicapées de choisir une filière d'étude professionnelle ou non ou encore une activité professionnelle auxquelles ils accordent véritablement de la valeur. L'entretien se focalisait principalement sur leur parcours d'accès aux savoirs, à l'orientation et à l'insertion professionnelle : la succession des événements qui a marqué ce processus, les modalités, les décisions qui ont été prises et sont-elles en accord avec leur projet de vie. Y-a-t-il eu des événements qui ont pu entraver leur choix de vie et leur choix dans leur orientation et leur insertion. Enfin, je souhaitais avoir un regard sur les prestations que les élèves ont eu dans le cadre de ce processus d'orientation et/ou d'insertion et si elles ont permis de palier à leur handicap. Il s'articule autour de six axes définis par Picard et *al.* (2015) :

- Des informations sociodémographiques : avec un recueil d'informations permettant de décrire le milieu familial de l'élève. Pouvez-vous me dire où vous habitez ? Quelle profession exerce les parents ? L'histoire familiale avec l'âge des parents, la structure

familiale, avec la présence d'une fratrie ou non, et la place de cet enfant au sein de la fratrie. Comment il se projette dans l'avenir ?

- Les moments des choix : en lui demandant de raconter son parcours scolaire, comment ont été effectués les choix d'orientation et d'établissement ? Quelle incidence cela a eu sur sa scolarité, ses ressentis.
- L'éventail des choix : quelles possibilités et quels choix ont été proposés à chacun de ces moments, où a-t-il été amené à faire un choix ? A-t-il participé à ces choix ? Comment ? Quelle importance a été donnée à ses propos ? Pourquoi avoir fait ce choix et pas un autre ?
- Circonstances, personnes ou événements qui ont eu un impact sur les choix : y-a-t-il eu des éléments qui ont facilité ou empêché le choix d'une orientation ?
- Accès ou non à un choix réellement valorisé : lui a-t-on laissé la possibilité de choisir une filière ? En d'autres termes, disposait-il d'une liberté réelle dans son choix ? Quels étaient ses ressentis au cours de cette période ? A-t-il le sentiment d'avoir été traité injustement ou de manière juste ? Pourquoi ?
- En conclusion : ferait-il à nouveau les mêmes choix ? Est-ce que cela répond à son choix de vie, à ce qu'il voulait faire et être ? Quels sont ses ressentis ?

J'ai utilisé ce guide sur mon premier terrain de recherche. Après analyse de mes premières données, j'ai décidé de changer de stratégie pour les autres terrains de recherche. J'ai dès lors abordé ces jeunes en leur demandant de me raconter leur parcours jusqu'à aujourd'hui. Je gardais en tête les six axes fixés au préalable mais je laissais davantage le jeune s'exprimer. Je reformulais les points qui me semblaient importants afin de vérifier ma bonne compréhension de leurs parcours et je leurs posais des questions si cela était nécessaire. Je n'étais plus celle qui posait des questions pour obtenir une réponse mais l'auditrice de leur histoire, comme leur « élève ». Ils vérifiaient ainsi ma bonne compréhension et me corrigeraient si nécessaire.

Je vais présenter à présent chacun de ces terrains, décrire le site, la posture que j'y avais, les modalités de prises de contact et les modalités d'entretien spécifique à ce dernier et les conséquences que cela a pu avoir sur les échanges avec les jeunes et/ou les enseignants. Afin d'effacer des esprits la présence du chercheur au sein de la structure, j'ai effectué des observations répétées sur site. Cette présence régulière assure une fiabilité et une fidélité des observables. Une seule visite ne permet pas de comprendre le fonctionnement « du cas », de la structure en question et d'avoir une meilleure perception de l'objet d'étude (Martineau, 2004).

Présentation des différents terrains

Mon premier terrain de recherche : une ULIS lycée

Description du terrain

Ce dispositif est implanté dans un lycée professionnel. Cinq jeunes ont été rencontrés dans cet établissement. Quatre préparaient un diplôme d'employé de vente spécialisé, et un d'employé de commerce multi spécialité. Ils ont tous un PPS. Cet établissement a accepté de participer à mon étude après avoir reçu mon courrier. Ils m'ont demandé d'effectuer un rapport à l'issue de mon enquête afin de connaître le sentiment de justice de ces jeunes au sein de l'établissement et comment ils percevaient leurs études, les aides, l'accompagnement qui leur était apporté tout au long de leur processus de formation. Le proviseur et le proviseur adjoint se sont montrés très abordables et ils m'ont présenté à l'enseignante du dispositif.

Les élèves sont inclus pour l'ensemble des disciplines. Les enseignants des différentes disciplines travaillent en lien étroit avec l'enseignante spécialisée en lui communiquant les points à travailler en amont afin que les élèves puissent suivre les cours. Elle intervient également en co-animation durant les cours de ses confrères. Elle apporte un soutien à l'ensemble des élèves de la classe, sans faire de distinction entre les élèves porteurs d'un handicap ou non. Elle les prépare également aux différents stages en entreprises qu'ils doivent effectuer en leur proposant des mises en situation par le biais d'ateliers. Elle contacte très souvent les entreprises pour organiser les stages de ses élèves. Très peu font les démarches par eux-mêmes. Elle est en lien avec les entreprises qu'elle contacte avant chaque stage pour présenter le jeune, préciser au maître de

stage les points forts du jeune sur lesquelles il pouvait s'appuyer, les objectifs que le jeune pouvait atteindre durant ce stage et les situations dans lesquels il fallait éviter de le mettre pour qu'il ne soit pas en difficulté. Elle communique enfin son numéro de téléphone personnel en restant joignable si le maître de stage a besoin de la joindre pour quelque raison que ce soit.

« Je leur donne mon numéro de téléphone et savent qu'ils peuvent m'appeler à n'importe quel moment, et nous leur préparons un dossier sur l'élève pour prévenir d'un éventuel incident ou accident. » (Extrait d'une retranscription, mai 2019).

Pour chaque élève, elle constitue avec eux un dossier de reconnaissance de travailleur handicapé (RQTH). Libre à eux par la suite de l'utiliser ou pas. Elle maintient des relations avec ces jeunes jusqu'à trois années après qu'ils aient quitté l'établissement.

Les conditions de l'entretien

J'ai rencontré chacun de ces jeunes deux fois de manière formelle. Je les croisais de manière informelle et échangeais avec eux dans les couloirs. Notre première rencontre consistait à recueillir leur histoire et la seconde à leur transmettre la retranscription et noter les modifications qu'ils souhaitaient y apporter. Ces entretiens s'effectuaient à l'issue de leur journée de cours. Je les ai reçus dans la salle du dispositif. Quatre tables formaient un îlot au centre de la salle. Nous étions assis autour. L'enseignante était présente, en retrait et travaillait avec un autre élève. Elle ajoutait des précisions à chacune des réponses que les jeunes effectuaient. Et nous reprenions ensuite ensemble chacun de leur entretien où elle m'apportait des précisions sur chacune des situations, sans la présence des élèves.

Ces jeunes ont répondu au guide semi-structuré présenté précédemment. Les élèves ont adopté des attitudes très scolaires, en cherchant à fournir les réponses que j'attendais car ils me scrutaient pour chacune d'elles. Leurs réponses étaient très courtes, avec très peu de détails. Leurs voix étaient monocordes. Un seul élève s'est montré plus vivant dans son discours en montrant de la colère, de la joie en lien avec les différentes étapes de son parcours. Il m'a été difficile avec cette forme d'entretien d'aborder leurs ressentis à travers leurs parcours. Dans l'établissement, j'ai toujours été accompagnée par l'enseignante. Cela ne m'a pas permis de

pouvoir échanger librement avec les élèves, mais je pense que sa présence a eu un impact sur mes échanges avec ses élèves. J'ai alors émis l'hypothèse que la structure même de mon guide d'entretien demeurait trop scolaire, avec des questions et des réponses. Cela pouvait les enfermer dans cette posture. Aussi j'ai décidé d'adopter pour les suivants entretiens le récit de vie.

Posture du chercheur et conséquences

Je me suis présentée en tant que chercheuse auprès des jeunes. L'enseignante du dispositif savait que j'étais enseignante spécialisée. Elle était en train de passer la nouvelle certification et a demandé à visiter ma structure en vue de se former.

La présence de l'enseignant a eu un impact sur la qualité des réponses de ces jeunes. Cela est sans doute en lien avec le contexte de l'évaluation qui était attendue par ses supérieurs à l'issue de mon enquête. Elle était soucieuse des propos tenus par ses élèves. Cependant, lorsque je me suis entretenue avec cette dernière, notre appartenance à la même institution nous a permis d'aller plus en profondeur dans nos échanges. Elle s'adressait à une collègue mais aussi une « évaluatrice ».

Terrain IM PRO

Description du terrain de recherche

Cet établissement fait partie d'une association qui comprend d'autres établissements médico-sociaux dont un ITEP, un SESSAD et un ESAT. J'ai été enseignante au sein de l'ITEP. Cependant les structures sont distinctes et les jeunes qui fréquentent chacun des établissements n'ont jamais l'occasion de se rencontrer, ni les professionnels. J'ai pris contact avec le responsable de cet établissement par le biais de l'enseignante qui évoluait en son sein. Nous avons suivi ensemble notre formation d'enseignant spécialisé en même temps sur le même site.

J'ai rencontré trois jeunes. Ils ont tous les trois un PPS. Ils suivent une scolarité au sein même de l'établissement médico-social et ne sont pas inclus dans un établissement scolaire autre. Deux enseignants spécialisés y sont affectés. Ils travaillent en lien avec les formateurs responsables de quatre sections de formation : l'horticulture, la menuiserie, la couture et le service d'entretiens de

locaux et surfaces. Certains de ces élèves passeront à l'issue de leur scolarité le certificat de formation générale. Il valide les acquisitions des connaissances des élèves scolarisés notamment en SEGPA ou des jeunes ayant suivi une formation dans un dispositif d'insertion sociale et professionnelle. Ils ont tous constitué un dossier en vue d'obtenir une RQTH.

Les conditions de l'entretien

J'ai reçu chacun de ces jeunes séparément dans une salle qui fait office de salle de détente sur les temps de pause. Il y avait une table avec six chaises et deux canapés autour d'une table basse. Pour chacun d'eux, je les ai invités respectivement à s'installer là où il se sentait le mieux. Deux ont préféré le canapé. Le dernier la table. J'ai ensuite installé mon matériel. Leurs camarades étaient en cours pendant chacun des trois entretiens. Le temps d'entretien a été de dix à quinze minutes, en fonction de leur capacité de concentration et de leur fatigabilité. Je les ai rencontrés à deux reprises. Ces jeunes ont des difficultés à se repérer dans l'espace temporel, notamment entre le passé, le présent et le futur avec des mnésiques. Aussi faire appel à leurs souvenirs demeure complexe. C'est en croisant les données avec celles de leurs enseignants et de leurs familles qu'il a été possible de retracer dans sa globalité leurs parcours. Leur stock lexical étant peu développé, il a été nécessaire de miner des ressentis afin de vérifier ma bonne compréhension de leurs propos et de leurs émotions.

Posture du chercheur et conséquences

Je me suis présentée en tant que chercheuse, en devant expliquer à ces jeunes en quoi consistait cette dénomination. Mon lien privilégié avec l'un des enseignants et ma connaissance de la structure m'a facilité ma perception de leurs parcours. Mes échanges avec l'encadrement de ces jeunes nous a permis d'aller au-delà des réponses courtoises entre deux interlocuteurs et nous parlions de collègue à collègue, voire d'ami à ami. Il a donc été utile de faire préciser certains éléments afin de ne pas être dans la subjectivité et rester dans l'objectivisation des données.

Terrain ULIS lycée et lycée professionnel

Description

J'ai pu accéder à ce terrain parce que je connaissais un enseignant de ce lycée professionnel. Cet établissement comprenait également un dispositif ULIS lycée. J'ai rencontré des élèves de ces deux dispositifs, soit neuf jeunes au total, dont six en ULIS. Ces derniers sont inclus en classe ordinaire et l'enseignant du dispositif vient en complément des cours suivis. Les élèves en ULIS ont un PPS et les élèves en lycée professionnel ont un PAP. Cependant elle n'intervient pas en co-animation avec ses autres collègues. Ce sont les élèves qui recherchent leur lieu de stage puis les professeurs principaux des élèves prennent contact avec les maîtres de stage. La demande de reconnaissance de travailleur handicapé (RQTH) n'est pas effectuée automatiquement. Elle se fait après une réflexion avec les familles dans le cadre d'une réunion de suivi. J'étais dans ce cadre en immersion totale, deux fois une semaine, du lundi au vendredi. Je me déplaçais dans l'établissement à loisir.

Les conditions d'entretiens

On m'avait octroyé un bureau dans la bibliothèque de l'établissement, avec une vue panoramique à 225 degrés. Un mur vitré donnait sur le centre de documentation de l'établissement. Cinq fauteuils ont été installés en arc de cercle et une table basse au milieu. Mon matériel était installé sur une table dans un coin, le long d'un mur non vitré. Mes entretiens se sont déroulés sur leurs temps de cours. Les jeunes étaient invités à s'asseoir là où ils le souhaitaient. Je m'installais, non pas en face d'eux, ni à côté d'eux, mais en laissant un fauteuil entre nous. Les enseignants avaient organisé l'ordre de passage. J'ai rencontré chacun de ces jeunes deux fois de manière formelle, dans le cadre d'un entretien qui durait entre quarante-cinq minutes et une heure généralement (un entretien a duré plus de deux heures) et plusieurs fois de manière informelle dans les couloirs lors des temps de pause et de cantine. L'un d'entre eux a eu l'occasion de me servir à table car ce lycée a une section hôtellerie et un restaurant d'application ouvert au public. Je suis restée ensuite en contact avec eux par téléphone ou mails afin de leurs retransmettre mes articles et communications avant de les transmettre à des tiers.

Posture du chercheur et conséquences

Dans un premier temps, je me suis présentée en tant que chercheure. Cependant quelques élèves du lycée appréhendaient notre premier échange. Leur enseignant leur a révélé la qualité de nos relations. Aussi, ils ont cherché à déterminer quelle activité je pouvais occuper en plus de cette activité de recherche. Au regard de ma posture, certains ont estimé que j'étais psychologue, pour d'autres conseillère d'orientation. Aucun n'a émis l'hypothèse que je pouvais être enseignante. J'ai dû interrompre un entretien parce que l'élève était trop émotive. Elle a absolument voulu participer à l'enquête et la poursuivre, mais a avoué sa difficulté à échanger avec un tiers. Son émotion et son mal être étaient perceptibles au fur et à mesure de l'entretien. Aussi, j'ai fait le choix d'écourter notre premier entretien, car peut-être trop formel. J'ai eu l'occasion de poursuivre mes échanges avec cette adolescente de manière informelle dans les couloirs. Son anxiété était moindre mais toujours palpable. Un autre adolescent était dans l'attente d'une aide extérieure car insatisfait de ses perspectives d'avenir. Je lui ai expliqué que j'étais chercheure et dans l'incapacité de lui apporter une réponse ou une aide. Je lui ai toutefois suggéré d'en parler à son professeur principal.

Terrain associatif et LinkedIn

Description

Lorsque j'ai pris contact avec ces associations, je me suis présentée en tant que chercheure et DYS-. Elles m'ont reçue très explicitement sous cette double casquette et en l'annonçant ainsi à leurs enfants. J'ai rencontré six jeunes par ce moyen et trois jeunes par le réseau LinkedIn. Les familles ont pris contact avec moi en ayant lu ma présentation sur ce site. Ces jeunes sont tous scolarisés dans des établissements « ordinaires », en école élémentaire, en collège, en lycée générale et technique et une jeune dans un établissement professionnel en vue d'obtenir une qualification professionnelle. Sept de ces élèves ont un PAP et deux d'entre eux un PPS. J'ai rencontré ces jeunes deux fois, une après-midi complète à chaque fois, soit entre trois et quatre heures.

Les conditions d'entretiens

J'ai rencontré quatre familles une première fois au domicile de la présidente de l'association. Elles sont venues avec leurs six enfants, tous porteurs d'un trouble. Il en fut de même pour les deux familles m'ayant jointe par le biais d'un réseau social. Pour chacun de ces entretiens, nous étions soit attablés autour de la table de la cuisine soit installés dans le salon, autour de pâtisseries et de boissons chaudes.

Posture du chercheur et conséquences

Les familles étaient désireuses de faire passer un message à l'opinion publique, de faire connaître ces troubles, mais surtout à leur enfant, souhaitant leur montrer qu'ils pouvaient envisager de suivre des études supérieures malgré leur(s) trouble(s). J'endossais le rôle de modèle. Mais également celui de porte-parole de leurs éventuelles revendications. Il convenait donc de rester objectif par rapport à ces dernières, d'autant qu'elles peuvent me toucher personnellement puisque les enfants de ce groupe partagent avec moi un même trouble sans pour autant partager les mêmes difficultés.

Dans le cadre de mes échanges avec les professionnels, les enseignants, les familles et les responsables des établissements scolaires et médico-sociaux, j'ai élaboré un guide d'entretien pour chacune de ces personnes qui s'articule autour des mêmes axes du guide d'entretien à destination des jeunes. Pour chaque établissement et professionnel, j'envisageais d'adapter mes questions à la structure, s'il s'agissait d'une institution de l'éducation nationale ou du médico-sociale. Je souhaitais adopter la même stratégie pour les familles, notamment en m'appuyant sur leurs réponses au questionnaire.

Le guide d'entretien à destination des familles

L'objectif était de cerner :

- Leur conception du handicap ;
- Leur projet de vie pour leur enfant, est-il en adéquation avec celui de leur enfant ;

- Y-a-t-il eu des évènements qui ont pu entraver le choix de vie pour leur enfant et pour le choix dans l'orientation et l'insertion de leur enfant.
- Les prestations que les enfants ont reçues dans le cadre de ce processus d'orientation et/ou d'insertion et si elles ont permis de palier à leur handicap.
- Leurs perceptions des conséquences de la décision d'orientation pour leur enfant et y-prêtent-ils une importance ?

Cet entretien s'est effectué sur la base d'un récit. Je posais des questions aux familles pour demander des précisions, si elles ne m'avaient pas été fournies lors de nos échanges. Tous mes entretiens débutaient par des informations sociodémographiques permettant de décrire le milieu familial.

Je m'informais également sur l'histoire familiale avec l'âge des parents, la structure familiale, avec la présence d'une fratrie ou non, et la place de cet enfant au sein de la fratrie, l'aide des grands-parents. Je m'intéressais à leur mode de vie, leurs croyances en tout genre. Je cherchais également à mettre en parallèle leur parcours en tant que parent d'enfant handicapé et le parcours scolaire de leur enfant, d'identifier les moments où des choix ont dû être faits, comment ont-ils été effectués ? Ont-ils eu une incidence sur l'orientation de leur enfant ? De son parcours scolaire ?

Je questionnais sur les possibilités et les choix qui leur ont été proposés à chacun de ces moments où ils ont été amenés à faire un choix ? Ont-ils participé à ces choix ? Comment ? Quelle importance a été donnée à leurs propos ? Pourquoi avoir fait ce choix et pas un autre qui leur était proposé ? Y-a-t-il eu des éléments qui ont contribué à faciliter ou à freiner le choix d'une orientation ? (Le financement, le lieu géographique, le milieu socio-culturel, l'absence de prestations d'aide à l'orientation, l'absence d'établissement accueillant des personnes handicapées, etc...). Est-ce que cela répond au choix de vie qu'ils avaient pour leur enfant ? Referaient-ils les mêmes choix ? Sont-ils satisfaits de ces choix ?

Les guides d'entretiens à destination des enseignants et des professionnels

L'objectif était de cerner :

- Leur conception du handicap ;

- Leur conscience des enjeux de justice sociale ;
- Leur conception personnelle pour prendre une décision d'orientation et/ou d'insertion ;
- Cherche-t-il à réduire les injustices dans le cadre du processus d'orientation, d'accès aux savoirs et à l'insertion ?
- Leurs perceptions des conséquences de leurs actions dans ce domaine et y-prêtent-ils une importance ?

Là encore, j'ai privilégié de laisser la parole aux intéressés afin qu'ils aient l'opportunité de s'exprimer librement, sans contrainte. Je craignais qu'en utilisant un guide semi structuré, ils chercheraient à me fournir des « réponses politiquement correctes », en contrôlant tout du moins leurs gestes et leurs propos. En préambule, je leur demandais de me raconter leur parcours professionnel et pourquoi avoir choisi de travailler dans le milieu du handicap. Pour les enseignants non spécialisés, je leur demandais quel rapport ils entretenaient avec le handicap.

Puis je m'intéressais au processus d'orientation en tentant de repérer les éléments suivants : y-a-t-il une différence de traitement entre les personnes valides et handicapées dans le processus d'orientation ? Si oui, comment se manifeste-t-il ? « Pourquoi l'élève est-il orienté et affecté dans tel CAP ou tel baccalauréat professionnel ? Avec quelle ambition, avec quelle possibilité d'accès à l'emploi et dans quelles conditions ? ».

Je m'intéressais également à leurs conceptions autour de la justice sociale, notamment sont-ils sensibilisés à la justice sociale ? Comment ? Quelles perceptions ont-ils de l'enseignement supérieur et des personnes handicapées ? Quelle liberté, droit accordés à ces personnes ? Est-ce que l'obtention d'un diplôme est pour eux synonyme d'insertion professionnelle ? Quelles perceptions ont-ils de l'insertion professionnelle des personnes handicapées ? Est-ce que les personnes handicapées bénéficient d'une aide dans leurs parcours d'orientation et/ou d'insertion ? Laquelle ? Sous quelle forme ?

J'ai envisagé dans un premier temps de mener des entretiens avec le personnel de direction de chacun des établissements. Les guides d'entretiens s'inscrivaient dans cette même dynamique. Cependant, il m'a été difficile de faire coïncider nos agendas respectifs afin de convenir d'un entretien.

Méthodologie du traitement et d'analyse des données

La mise à l'épreuve des qualités scientifiques des outils de récolte

La véracité, la validité et la vérification des données récoltées est primordiale. Elles doivent être conformes à ce qui a été observé. Cette authenticité des résultats doit être observable tout au long de l'étude, de la préparation à la diffusion des résultats en passant par la collecte, le traitement et l'interprétation des résultats. Les données recueillies doivent être stables afin de s'assurer une constance tant temporelle que géographique. Aussi, il est important « *d'assurer la validité des résultats* » (Gagnon, 2012). Cela pourra être possible en explicitant de manière exhaustive le protocole de recherche à l'ensemble des pairs, l'usage des données récoltées, l'analyse des conclusions.

Les données empiriques permettent d'opérationnaliser des concepts théoriques tels que ceux abordés par Nussbaum, et de les éprouver. « *La validité interne, ou le critère qualitatif de crédibilité* » (Savoie-Zajc, 2004) permet de rendre compte de la qualité et du soin qu'il est porté à ces dernières, tout au long du processus de recherche. Il est procédé à une triangulation des sources, qui consiste à contrôler si une information est confirmée par d'autres sources afin d'écartier toute influence culturelle ou perceptuelle. Cela permet d'éprouver les conclusions qui seront apportées dans le cadre de cette recherche et d'en assurer leur fiabilité.

« *La validité externe, ou le critère qualitatif de transférabilité* » (Savoie-Zajc, 2004) consiste à vérifier s'il est possible de transférer les résultats obtenus à d'autres cas semblables.

« *La fidélité, ou le critère qualitatif de fiabilité* » (Savoie-Zajc, 2004) assure que des conclusions similaires seront trouvées si d'autres chercheurs utilisent ce même protocole.

Picard et *al.* (2015) ont validé leur construit en présentant leurs résultats intermédiaires et finaux à une équipe de chercheurs. Ils ont ainsi revu à plusieurs reprises leurs grilles d'entretien. Martineau (2005) propose d'autres alternatives afin d'assurer une validité au construit d'une recherche. Il propose :

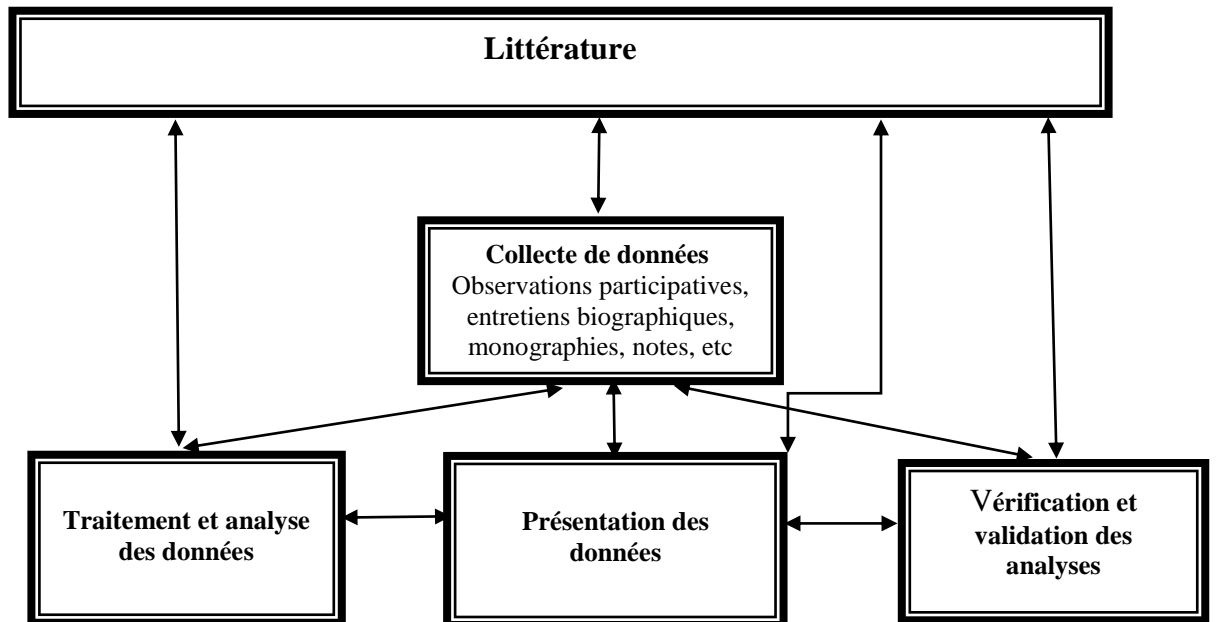
- « *L'intrasubjectivité* » : il s'agit de vérifier si les analyses effectuées sont en accord avec le corpus qui n'a pas été retenu ou codé ;
- « *L'intersubjectivité* » : le chercheur se tourne vers des « juges » pour valider un extrait de corpus ;
- « *La co-observation* » : l'observation sur site est effectuée par plusieurs chercheurs ;
- « *La validation écologique* » : l'analyse du chercheur est soumise aux « experts », c'est-à-dire les personnes interrogées ;
- « *La saturation des données* » : l'échantillon est considéré comme représentatif des processus sociaux étudiés. (Mukamerera & al., 2006)
- « *L'exhaustivité et la consistance de l'interprétation* » : les données sont analysées en profondeur et peuvent être mises en relation avec des éléments théoriques (Martineau, 2005).

Nous pouvons également rajouter la recherche de preuves contraires mentionnée par Mukamerera et al. (2006). Cela consiste à rechercher si des données peuvent contredire les conclusions qui sont apportées par les chercheurs dans le cas d'une étude.

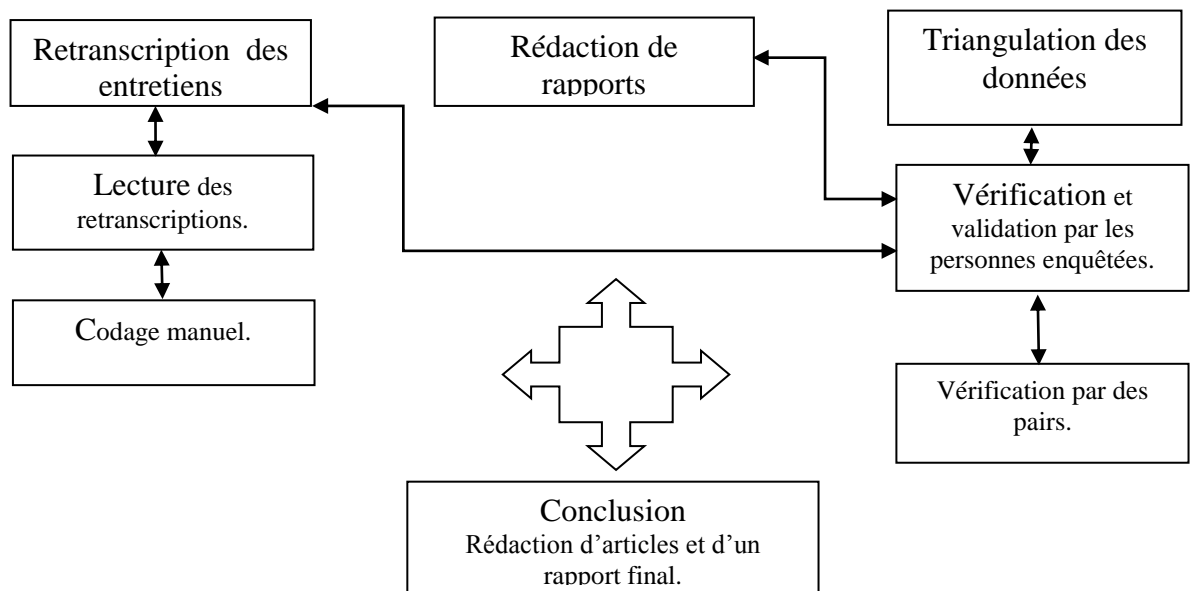
Les modalités du recueil et du traitement des données dans le cadre de cette étude

Mukamerera et al. (2006) soulignent que le chercheur doit analyser un grand nombre de données. Ces dernières sont rarement répertoriées par thématique, surtout parce que les éléments que le chercheur doit manipuler sont des mots, des phrases qui peuvent prendre un sens différent selon le contexte dans lequel ils sont employés. Cette remarque s'étend également à l'analyse de photographies, organigrammes, dessins, etc... Par conséquent j'ai retenu une démarche du traitement des données et de leurs analyses qui se déroule en cinq temps. En effet, chacune des activités sont liées entre elles et sont interdépendantes avec des retours possibles (Mukamerera & al. 2006) (tableau X).

Tableau X. Démarche d'analyse itérative des données en cinq temps



Chaque partie se décompose de la manière suivante :



Source : Viné Vallin, (s.d)

Epuration et codage des données

Selon Gagnon (2012), le traitement de données se concentre autour d'un va et vient de trois activités : « *l'épuration, le codage et l'analyse* ». Mukamerera et al. (2006) reprend une citation de Desgagné pour expliciter ce mouvement d'aller/retour entre ces trois phases :

« Le codage de certains éléments du discours incite le chercheur à faire une première tentative d'organisation des données (à se les représenter d'une certaine façon qui peut être un premier schéma) et ensuite à retourner aux données mêmes pour en apprécier la pertinence, c'est-à-dire pour voir comment cette représentation se confirme, se modifie ou se contredit. Lors de ce retour aux données, le chercheur reprend sa codification et le processus itératif se poursuit jusqu'à ce qu'une organisation plausible et cohérente, assurant l'intelligibilité du discours, permette de conclure à la saturation des diverses significations codifiées. » (Ibid., p. 112)

Au cours de la phase d'épuration, le chercheur vérifie la pertinence des données récoltées par rapport au sujet de recherche. Il est nécessaire également de vérifier qu'il est possible d'établir une traçabilité des données, c'est-à-dire la manière dont elles ont été recueillies, l'identité de la source. Enfin, il est nécessaire de contrôler que ces informations peuvent être codées.

Coder des informations consiste à les organiser de manière à les traiter plus facilement lors de leur interprétation. Cela revient à identifier des mots, phrases ou paragraphes d'un texte qui renvoient au sujet d'étude, un phénomène que l'on souhaite mettre en évidence, à un concept que l'on désire définir. Ces mêmes éléments sont alors codés. Ensuite il nous est plus facile de trier et rassembler l'ensemble des éléments des différents corpus qui renvoient à un même code. Dès lors, petit à petit, se constitue un dictionnaire de codes (Mukamerera & al., 2006). Pour effectuer le codage d'un texte, Gagnon (2012) préconise que le texte soit lu plusieurs fois. Le texte est ensuite découpé en « *unité d'information, marquée par un code* ». Le chercheur doit, à chaque fois qu'il isole une nouvelle catégorie, se demander si elle permet de mieux comprendre le phénomène à étudier. Elles doivent être conçues, pensées de manière à permettre au chercheur de pouvoir créer des liens entre elles.

Ce travail de codage a été effectué manuellement. J'ai choisi cette alternative car les logiciels peuvent certes faciliter le travail de traitement des données mais ils peuvent proposer des structures de codages très complexes. L'analyse qui en découle et son niveau qualitatif dépend directement des décisions qui ont été prises lors de l'attribution d'un codage après lecture des différents textes. Aussi le rôle du chercheur est important puisque c'est lui, en dernier recours doit analyser et donner un sens aux données qui ont été prélevées (Gagnon, 2012).

En premier lieu, j'ai condensé les données récoltées sur le terrain par le biais d'une épuration en supprimant les éléments qui n'avaient aucun lien avec l'étude. Les entretiens audio sont ensuite retranscrits dans leur globalité.

Après plusieurs lectures, le découpage des recueils s'est effectué dans un premier temps à partir des indicateurs précédemment cités. J'ai ensuite utilisé conjointement une méthode d'analyse « *inductive* », s'appuyant sur une « *élaboration progressive et continue de concepts, propriétés et relations jusqu'à l'écriture de résultats jugés convaincants* » (Demazière & Dubar, 1997, p. 49) et celle de Delory-Momberger (2014) en m'appuyant sur quatre catégories : « *les formes formelles* » (p. 89), « *le schéma d'action* » (p. 90), « *les motifs récurrents* » (p. 91) et « *la gestion biographique* » (p. 91) de ces derniers. Une cinquième catégorie destinée à une mise en parallèle entre le chercheur et l'interviewé a été introduite afin d'objectiver l'analyse ultérieure. J'ai également emprunté des éléments à l'analyse par opposition en mettant en relation « *des objets, pratiques, éléments de l'environnement et des propriétés, jugements, significations symboliques qui leur sont associés par le locuteur* » (Demazière & Dubar, 1997, p. 40).

Afin de faciliter les comparaisons entre les différents récits, j'ai utilisé un même codage afin d'aboutir à des catégories similaires et élaborer un schème spécifique pour chaque individu. Ceci me permet d'élaborer un schéma particulier pour chacun sujet rencontré. Un dictionnaire de codes a été élaboré en parallèle. Ces éléments codés ont ensuite été analysés et ont donné lieu à des conclusions.

Analyse des données

La troisième étape consiste à analyser les données. Le chercheur analyse les données d'un cas. Il se base sur son contexte pour dégager des relations, des imbrications, des articulations. Cela s'obtient après plusieurs lectures des données. Delà il en dégage des évidences qui viennent valider ou invalider son hypothèse. Ensuite, il réitère cette analyse en mettant en parallèle deux cas. Il fait ensuite une comparaison entre ces derniers et dresse une liste des similarités et divergences entre les deux cas sélectionnés. Ces analyses font l'objet d'un rapport écrit afin de permettre à d'autres chercheurs de vérifier ces dernières.

J'ai fait le choix de traiter les données en même temps que la récolte. En effet, cela permet de répondre à des questions qui sont soulevées par des premières analyses en retournant sur le terrain. J'ai pu également éprouver des hypothèses nées des analyses en cours. Ainsi il m'a été permis de les valider ou pas tout au long du processus de recherche et de modifier mon guide d'entretien.

Puis elles donnent lieu à « *une triangulation ou validation écologique* » (Mukamerera & al. 2006 ; Martineau, 2005). À cet égard, les analyses et conclusions ont été vérifiées par les participants de la recherche. Cette procédure assure la transparence des données récoltées. Delà, soit ces analyses ont fait naître de nouvelles interrogations à vérifier sur le terrain. Cela donne lieu à une nouvelle collecte. Soit je suis arrivée à « *une saturation des données* » qui est atteinte lorsque les données obtenues pour un cas n'apportent plus rien à la compréhension du phénomène étudié sur ce site proprement dit (Mukamerera & al., 2006 ; Martineau, 2005).

Triangulation des analyses

Les sujets d'une étude apparaissent comme des experts du terrain de la recherche en cours. Ce regard expert permet de valider l'analyse et d'apporter des modifications si nécessaire, tant au protocole d'enquête, qu'à l'analyse. Cette itération est ici tridimensionnelle car elle a lieu d'une part entre le chercheur et les données collectées, le chercheur et ses pairs et enfin le chercheur et les personnes interrogées (Mukamerera & al., 2006). Dispositif que j'ai appliqué au champ de cette étude. Je proposais dans un premier temps aux personnes interrogées de relire

mes retranscriptions et de les amender, de supprimer des passages s'ils le souhaitent puis je leur transmettais mes rapports d'analyse, proposition de communications et d'articles afin qu'ils me fassent des retours sur mes analyses. Puis ce travail était également présenté à un collège de chercheurs, plus d'une fois par an. Ce travail m'a permis de proposer des explications théoriques aux phénomènes observés durant sa collecte de données et de prolonger ma réflexion sur de nouvelles thématiques.

En outre, la systématisation de cette démarche de triangulation des analyses permet d'accréditer la méthode de saisie des données. La validation de l'analyse par les personnes interrogées et des chercheurs extérieurs à la recherche permet d'établir une validité des signifiants, tant au niveau de l'observation que de l'interprétation effectuée par le chercheur (Mukamerera & *al.*, 2006).

Transférabilité

Dans le cadre d'une recherche qualitative, il a longtemps été pointé du doigt la difficulté de pouvoir transférer une conclusion à un autre cas, de la généraliser. Ceci vient du fait que l'échantillonnage n'est pas représentatif de l'ensemble de la population. De plus, cela laisse supposer qu'un contexte social est stable et le reste. D'où un certain « *déterminisme* » qu'il est impossible de trouver dans un contexte social « réel » (Gagnon, 2012).

En outre, Gagnon (2012) prévient d'une erreur que nous pourrions être tentés de faire : vouloir à tout prix chercher à généraliser les conclusions que nous serons amenés à dégager de notre étude, au risque de perdre de vue nos cas, puisque nous allons intervenir auprès de plusieurs. Il note enfin que cette faiblesse peut être surmontée en la complétant avec des outils empruntés à la recherche quantitative. Fairbrother (2006) reprend une définition de Picciano pour les distinguer. La recherche qualitative est « *fondée sur les sens, concepts, contextes, descriptions et cadres* » (*Ibid.*, p. 50). La recherche quantitative s'appuie, quant à elle, « *sur la collecte de chiffres qui sont ensuite soumis à une analyse au moyen de routines statistiques* » (*Ibid.*, p. 50).

Afin de combler cette lacune dans le domaine des recherches qualitatives, un consensus a été obtenu autour de l'idée de « *transférabilité* » (Pourtois & Desmet, 1997). Il convient de se demander si les résultats obtenus d'une recherche ont « *la capacité [...] de faire sens ailleurs* »

(Mukamerera et al., 2006, p. 129). Mukamerera et al. (2006) posent des conditions pour que la transférabilité soit possible :

- La première condition relève de la constitution de l'échantillon et de la représentativité de ce dernier en termes de processus sociaux. Cela signifie qu'il faut sélectionner les divers cas étudiés au regard de la « *pertinence de leurs caractéristiques* » par rapport à la question de recherche et de ses hypothèses. Aussi, les cas doivent être pluriels, avec des cas présentant des similitudes et d'autres, au contraire, s'opposant à ces premiers, par leurs particularités. Dans cet objectif, je me suis rendue dans des dispositifs variés : école « ordinaire », sur plusieurs niveaux (école élémentaire, collège, lycée général et technique, lycée professionnel), un institut médico éducatif. Certains sont inclus en classe ordinaire, d'autres bénéficient d'une unité éducative interne à l'établissement sans être inclus, d'autres bénéficient d'un dispositif ULIS en suivant des cours tant en inclusion que dans le cadre de ce dispositif. Certains ont un PAP, d'autres un PPS, certains ont une reconnaissance de la qualité de travailleurs handicapés, d'autres pas. Cet échantillon est assez représentatif de l'éventail des possibles offerts actuellement en France. À cette étude, si je souhaitais être au plus proche de la réalité, il aurait été nécessaire que je puisse rencontrer des familles qui ne parviennent pas à scolariser leurs enfants dans des établissements scolaires. Enfin les familles appartiennent à des catégories socio-culturelles différentes. Certaines mamans sont mères au foyer, d'autres exercent des professions libérales (ergothérapeute), d'autres cadres (directrice de micro-crèche), d'autres sont fonctionnaires, entrepreneurs, cadres supérieurs.
- La deuxième condition se focalise sur une description très précise du site étudié. Cela permet en effet « *d'estimer le degré et le type de similitude entre le site observé et d'autres sites sur lesquels on voudrait transférer les conclusions* » » (Pourtois & Desmet, 1997, p. 121). Ceci aide le lecteur à une meilleure compréhension des analyses, des résultats et des conclusions apportées.
- La troisième et dernière condition se concentre sur le niveau d'abstraction que l'analyse doit atteindre. Afin que les conclusions soient transférables à d'autres terrains, il est

important de ne pas se cantonner à une analyse des cas observés dans le cadre d'une étude. La conclusion doit aller au-delà d'une vision à un instant « T » sur un site particulier et doit être générique.

Sous conclusion

C'est une étude multi-cas en France métropolitaine. J'ai souhaité rencontrer une multitude de cas afin d'être au plus près de la réalité. Cette pluralité me permettra soit d'effectuer des conclusions individuelles après analyses, soit de procéder à des synthèses qui me permettront d'aboutir à des conclusions plus générales. Il convient de garder à l'esprit que le monde éducatif est en perpétuelle évolution, ces élèves ont d'ailleurs étudié dans un premier temps dans un système intégratif puis inclusif. À ce niveau, il est difficile d'assurer une stabilité des données dans le temps. D'autre part, les académies implantent des dispositifs en fonction des établissements et proposent des formations en fonction des besoins des territoires. Là encore, une stabilité des données dans l'espace sera limitée à l'académie tout au moins, mais cela ne sera sans doute pas réalisable au niveau du territoire français Ce sera sans doute une des limites des résultats à cette étude.

Partie 3. Synthèse et Analyse des données

Chapitre 1. Leurs ressentis à l'aune de leurs parcours de jeunes porteurs d'un handicap

Cette étude a vocation de s'intéresser au(x) sentiment(s) de justice de jeunes présentant un handicap mental, cognitif ou porteurs de trouble(s) DYS- autour de leur accès aux savoirs et à la qualification, âgés entre 10 et 18 ans. Dans le cadre de cette dernière partie, je vais présenter les résultats en rapport avec chacune de mes trois hypothèses. Dans un second temps, j'irai plus avant dans l'analyse de ces résultats en questionnant dans un premier temps le rapport du handicap à la liminalité, puis les luttes qui transparaissent aujourd'hui alors que la situation de handicap est reconnue et définie depuis 2005. Cela nous conduira à interroger nos pratiques à l'aune des théories de justice avant de conclure.

Comme cela fut précisé dans la première partie, depuis 2005, il y a une volonté d'inclure les personnes en situation de handicap au sein du système éducatif français. Cette dynamique a été renforcée par la promulgation de la loi n° 2019-791 du 26 juillet 2019 pour une école de la confiance, (2019) et notamment son chapitre 4. Le ministère de l'Éducation Nationale et le ministère de la Santé la mettent en place conjointement. Leur objectif est que la loi de 2005 puisse pleinement s'appliquer, c'est-à-dire que tous les enfants handicapés ou non soient inscrits dans leur classe d'âge, dans leur école de secteur. Cela s'accompagne d'une diminution du nombre de places en établissements spécialisés au profit de places en dispositif ULIS école, collège ou lycée. Cette accélération semble bienveillante mais qu'en pensent les intéressés eux-mêmes ? Vivent-ils leurs handicaps comme une injustice ? Veulent-ils être inclus ? Comment vivent-ils une orientation vers un dispositif spécialisé ? Ont-ils le ressenti d'être dans une situation liminale et injustement traités lorsqu'ils bénéficient d'un dispositif spécialisé ? Quelles émotions ressentent-ils tout simplement tout au long de leur parcours ? À cet égard, j'ai avancé en première hypothèse heuristique que les expériences vécues d'un handicap mental, cognitif ou porteur de trouble(s) DYS- agissent sur le sentiment de justice de ces jeunes. Un sentiment de mal-être en découle. Je vais effectuer une analyse en trois temps. Dans un premier temps, je présenterai les résultats au regard des propos recueillis. Puis je les analyserai à l'aune de la

théorie de Fraser (2011). En dernier lieu, j'aborderai des échanges avec deux jeunes en particuliers qui portent un regard différent sur leur expérience du handicap.

Avant de présenter ces résultats, je souhaite effectuer une différence entre deux termes que je vais employer : adaptations scolaires et compensation. Les adaptations scolaires sont les outils qui sont apportés par l'enseignant pour réduire la difficulté de la tâche. Il peut procéder de différentes manières : il peut réduire la taille d'un exercice à faire, proposer un texte à trous, étayer le jeune dans l'élaboration de sa pensée, lui fournir des objets à manipuler pour rendre concret une situation problème, etc... Les compensations, quant à elles, sont mises en place par l'organisme pour suppléer à un handicap (Barrier, 2012; Canguilhem, 1966).

Lors de la prise de contact

J'ai commencé par prendre contact avec des associations spécialisées dans l'accompagnement des familles d'enfants présentant un handicap cognitif et ou mental, de(s) trouble(s) DYS-. Lorsque je leur ai évoqué le sujet de ma thèse, toutes, sans exception m'ont évoqué le combat au quotidien de ces familles et de ces enfants. Elles rapportent également qu'un certain nombre de ces enfants et adolescents « *sont déscolarisés, souffrent de phobie scolaire, sont dépressifs, se suicident* ». Peut-on parler d'un phénomène à la marge, de cas isolés ou de cas courants ? Pourquoi certains de ces jeunes en arrivent à de tels actes ? Parce qu'ils prennent conscience que leur(s) trouble(s) ou handicap est irréversible et se sentent par conséquent enfermés à jamais dans une situation liminale (Blanc, 2010, 2017)? Peut-on imputer cela à la société civile qui les rejeterait parce qu'ils véhiculent une image de « *mort* » (Korff-Sausse, 2013; Stiker, 2007) ? À l'école ? Un accompagnement inadéquat ? Un avenir trop flou ? À l'impossibilité d'être ce qu'ils veulent être et souhaiteraient être ? À l'impossibilité d'avoir des rêves et de les concrétiser ?

Lorsque je suis allée à la rencontre de ces jeunes dans leurs établissements, rien ne les distinguait d'autres collégiens ou lycéens. Rassemblés en petits groupes, ils discutaient, riaient. Lorsque la cloche signalant la fin de la pause retentissait, ils repartaient par groupe de deux ou trois vers leurs salles de classe.

Chercheure (Ch) : *Comment ils se comportent vis-à-vis de vous ?*

Dji : *Ils sont sympas.*

Ch *Pourquoi ils sont sympas d'après vous ?*

Dji : *C'est dans leur nature.*

Will : *On s'entend bien avec eux. On rigole.*

Dji : *On se prend des barres.* (Extrait d'un entretien, février 2018)

C'est une fois qu'ils m'étaient présentés par leurs enseignants que je « savais » un peu mieux qui étaient ces jeunes. Je pouvais alors les reconnaître (Note de terrain, février 2018). Quel(s) lien(s) entretiennent-ils avec leur handicap et trouble(s) ?

Certains ont emprunté des chemins détournés comme Marie :

« Avec mes copines, il fallait que je leur achète des cadeaux pour que j'ai des copines, parce quand on est pas belle en primaire et qu'en plus on n'est pas fort à l'école, du coup on est à part, du coup, c'est difficile d'avoir des copines ». (Extrait d'une retranscription, février 2018).

Pour d'autres, ils se « *fichent de tout* » maintenant. Nous rejoignons ici les propos de Korff-Sausse (2013). D'autres ont mis en place des stratégies de compensation, à l'instar de Carole, Léa, Kevin... Cependant cela va engendrer d'autres problématiques que je développerai.

Malgré ces approches très diverses, ils en arrivent tous à la même conclusion. Claire l'exprime ainsi : « *On est comme les autres. Mais on a des difficultés* ». (Extrait d'une retranscription, avril 2018). À travers cette affirmation, ils refusent d'être enfermés sous la dénomination d'élèves avec un handicap ou d'élèves handicapés. Ou est-ce pour nous rappeler ou plutôt nous apprendre qu'ils sont autre chose que cette étiquette qu'on leur colle sans cesse ? Une invitation, voire même une interpellation à creuser plus avant pour découvrir ce qui se cache réellement derrière ce premier masque. En outre, Claire part d'une base commune : l'égalité en affirmant « *nous sommes tous pareils* » et en écho au principe de différence de Rawls (2008, 2009) : « *on a juste*

des difficultés ». En ce sens, elle me conforte dans mon choix de faire précéder l'équité à la justice.

Entre justice et injustice

Quatorze de ces jeunes disent être « *traités correctement* » et éprouvent un sentiment de justice. Ils expriment ce ressenti par les verbes et expressions suivantes tel que « *se plaire dans ce qu'il fait* », « *aimer* », « *se sentir bien* » ou les expressions suivantes : « *être traité correctement, oui, ils sont justes avec nous* », « *heureux d'être avec ces copains* », « *se payer des barres entre potes* », « *être heureux ici, et de pouvoir participer aux ateliers* », « *se sentir mieux maintenant* ». Ce sont les termes de « *content* » et « *j'aime* » qui reviennent le plus régulièrement, entre quatre à six fois dans des segments du corpus. Cependant un élève modère ses propos en ajoutant des adverbes tels que « *un peu* », « *plutôt* » et l'utilisation du verbe « *préférer* » : « *je préfère être à l'école mais c'est pour les petits* ».

Deux cas semblent exprimer de l'injustice en ces termes :

Agnès ne s'inscrit pas dans les projets que son éducatrice a pour elle et avoue que ce serait un « *échec pour elle* ». Son cas sera développé dans le cadre du chapitre suivant. Cependant, elle ne semble pas lier son handicap à ce ressenti d'injustice. Le second cas énonce que « *des choses ne sont pas justes parce que quand on nous dit que t'es nul, tu n'y arrives pas. Après des trucs justes, je ne vois pas* ». Les éléments sont en lien avec ses difficultés consécutives à son handicap.

Onze jeunes sur les vingt-sept interrogés ont éprouvé des fluctuations dans leurs ressentis. Ces fluctuations découlent des circonstances dans lesquelles ils étaient à une époque en particulier et ont impacté leurs émotions. Pour tous, ils définissent clairement cette période et les éléments qui les ont conduits à un sentiment d'injustice. Leur mal-être s'exprime avec des expressions reflétant une certaine violence tel que : « *m'a blessé* », « *blessants* », « *au primaire, je n'ai pas un très bon souvenir* », « *on me disait tu ne sais rien faire* », « *je pleure aujourd'hui quand ma mère parle du primaire* », « *je ne veux pas revenir dans le passé* ». Les termes de « *blessant* » et les mots de la même famille apparaissent entre deux et trois fois dans le cadre d'une section du

corpus pour sept élèves. Pour dix de ces jeunes, c'est une orientation et surtout la rencontre avec un enseignant spécialisé qui ont amélioré leur état émotionnel. Neuf sont actuellement en ULIS, une est passée par la SEGPA pour ensuite intégrer un lycée professionnel. Suite à cet événement, leurs discours change. Les propos d'Anne sont évocateurs :

Anne : « La seule chose qui m'a blessée, c'est ils ne comprenaient pas que j'avais des problèmes et ils ne comprenaient pas que je n'arrivais pas à suivre le reste de la classe. Après évidemment, j'ai changé beaucoup de fois d'école. Et puis, je suis allée dans un collège où les élèves étaient blessants, les enseignants étaient blessants aussi parce que je n'arrivais pas à suivre le reste, comme pour mon école. Après, je suis arrivée dans un autre collège. Là-bas, j'étais vraiment bien. Parce que j'étais avec des personnes qui avaient les mêmes problèmes que moi. Et puis les enseignants étaient aussi là pour nous aider. C'était vraiment un endroit auquel j'ai adoré et après on m'a dit qu'ici je serai bien parce que je ferai ce que j'aime comme le ménage mais maintenant que je suis, c'est pas vraiment que je déteste cet endroit mais honnêtement c'est comme si je m'en fichais. »
(Extrait d'une retranscription, février 2018)

Les moqueries sont en lien avec son handicap. Le sentiment qui découle après son orientation s'appuie sur une reconnaissance de sa différence et une prise en compte de celle-ci. Elle est également reconnue par ses camarades qui sont comme elles, avec les mêmes difficultés, les mêmes problèmes, les mêmes besoins. En découle alors un sentiment de bien-être et de justice.

Le dernier cas attribue des fluctuations dans ses ressentis consécutivement à l'absorption de médicaments :

Paul : « En cinquième, j'ai commencé mon traitement, je suis TDAH et dyslexique. Et de la cinquième jusqu'à la troisième, ça m'a détruit, surtout au niveau social, je n'avais plus d'humour, j'étais très triste, je n'avais plus de copains.

Sa maman : On nous a conseillé qu'il prenne [ce médicament]. Mais effectivement, sa personnalité était très modifiée, toute la semaine, sauf le week-end et les vacances.

Paul : Ça dépend de la personne que vous voulez, si vous voulez qu'il travaille tout le temps, tu prends le médoc, si tu veux un enfant joyeux, tu prends pas le médoc. Et mes parents comprenaient pas. Ce médoc m'a complètement détruit. Et puis la seconde, j'ai arrêté le médoc, j'ai fait plein de conneries, j'ai décroché, j'ai séché plein de cours. A la fin de la seconde, je me suis repris en main, je voulais changer le lycée. J'ai arrêté le médoc et j'ai décidé de vivre, je ne pouvais pas vivre avec le médoc. Au collège, c'est les potes et puis là, je n'en avais pas avec le médoc. J'étais un robot. Maintenant, il faut se détacher le médoc, c'est ce que m'avait dit le médecin, que c'était une béquille, qu'il

fallait à un moment s'en détacher. Il faut pas trop s'appuyer sur les médocs, enfin c'est mon avis. » (Extrait de retranscription, février 2018).

L'ensemble de ces émotions découlent d'évènements et d'agissements extérieurs, qui ont généré chez eux diverses réactions émotives. D'autres, sans doute pour s'en protéger vont jusqu'à « *se moquer de tout* » ou pire encore. Ces éléments rejoignent les propos de Marty (2010).

Au-delà des propos et des ressentis

Des témoignages de moqueries et de mise à l'écart ont été reportés :

« Ch : Qu'est-ce que tu as ressenti quand tu étais dans cette classe en ULIS ? Tu étais contente d'y aller ou pas trop ?

Iris : Oui, ça m'aidait même si les autres classes se moquaient de nous.

Ch : Et comment tu l'as ressenti, ça ?

Iris : Pas très bien.

Ch : Pourquoi ils se moquaient de vous ?

Iris : Ils disaient qu'on était bête. Alors qu'on est comment eux, sauf qu'on a des difficultés. (Extrait d'une retranscription, février 2018).

« *On ne m'aidait pas* » est une phrase qui apparaît dans six témoignages d'adolescents différents et qui n'ont jamais été scolarisés dans le même établissement, ni dans la même région.

« *On me mettait au fond de la classe* » ; « *j'étais pas la bienvenue* » ; « *il me disait de prendre mon livre et d'aller dans la cours et de revenir quand j'aurai compris* » sont des extraits qui se retrouvent dans huit témoignages.

Et un élève parle explicitement de harcèlement. Le ministère de l'éducation nationale définit le harcèlement :

« ... Comme une violence répétée qui peut être verbale, physique ou psychologique. Cette violence se retrouve aussi au sein de l'école. Elle est le fait d'un ou de plusieurs élèves à l'encontre d'une victime qui ne peut se défendre. Lorsqu'un enfant est insulté, menacé,

battu, bousculé ou reçoit des messages injurieux à répétition, on parle donc de harcèlement »¹³.

En outre des mamans, membres d'une association déclarent :

Maman 1 : « Lorsque je suis arrivée dans l'association, où il y avait de bonnes relations et une volonté de travailler ensemble, on ouvrait des ULIS, et ils disaient qu'il fallait faire attention car il y avait des enfants qui étaient déscolarisés, sans diplômes, de futurs chômeurs, qui faisaient des tentatives de suicides, qui se retrouvaient aussi dans la délinquance aussi, on en parle pas. Ça ne se voit pas forcément au collège. Il y a aussi des âneries aussi, il y en a beaucoup. J'ai compris pour mon premier ce qu'il avait car à cette époque il n'y avait pas internet, j'ai compris ce qu'il avait, je ne savais pas ce qu'était la dyslexie, j'ai cherché des livres, je voyais bien qu'il ne fonctionnait pas comme les autres, j'ai cherché une association, au départ j'étais dans la dysphasie parce qu'il avait des problèmes de langages, et puis j'ai trouvé sur la dyslexie, j'allais à toutes les réunions, au départ, je n'avais même pas l'espoir de mon enfant qui réussisse parce qu'on l'avait tellement, en fin, en CP, la maîtresse me convoquait tous les deux jours pour me dire que mon fils n'avait pas de cerveau. C'est pas possible, il a pas de cerveau. Quelque part, il était mal traité, parce qu'elle ne s'en occupait pas, il était toujours mis à part, elle disait qu'il n'était pas bon. J'avais un gamin qui se mettait sous la table et qui hurlait parce qu'il ne voulait pas aller à l'école. Il y a tout de même une souffrance, elle restera. Je pense, parce que je faisais partie d'une association, l'inspecteur ne me faisait pas peur.

Maman de Paul: Il n'y a aucune sérénité. On n'entend pas l'angoisse que cela peut provoquer chez les parents, chez les enfants. Moi l'association, ça m'a permis de dire aussi que certes, les professeurs sont parfois durs mais les élèves sont aussi parfois durs entre eux et faire aussi au harcèlement entre eux. Et aussi, est-ce qu'un élève lambda peut travailler correctement lorsque ses harceleurs sont dans sa classe ? On ne peut pas travailler lorsqu'on a l'œil de Satan derrière nous qui attends qu'une chose, c'est qu'on se prenne le pied dans un cartable, qu'on bafouille, pour tout de suite qu'on puisse se moquer de lui. Nous, Paul se faisait punir à la cantine, parce que la cantine, c'est une heure et demie, en fait il se faisait punir, pas pour des grosses bêtises, il renversait son verre sur son voisin, il papotait, à chaque fois il se faisait punir pour, qu'à la place de rester une heure et demie en cours de récréation, et bien il restait qu'une demie heure, comme ça les autres n'avaient qu'une demie heure pour les embêter. Or alors, il allait à la bibliothèque, aux activités qui étaient proposées par des adultes pour être sous la surveillance des adultes. En fait, il mettait en place des stratégies pour qu'en fait, qu'on ne comprend pas quand on n'est pas au courant, mais qui sont tout à fait logiques quand on sait ce qui se passe. Quand on a su, son comportement était tout à fait à propos, quand on sait. Enfin, ce risque-là, on n'en a pas du tout conscience, et c'est vrai, que je disais qu'il était dyslexique depuis très longtemps. A la maternelle, il ne parlait pas correctement, il inversait tout.

Paul : C'est normal.

¹³ <https://www.nonauharcelement.education.gouv.fr/que-faire/le-harcelement-cest-quoi/>, consulté le 22 mars 2020.

Trois mamans : *Non c'est pas normal.*

Maman de Paul : *Et du coup la directrice quand elle l'a su, elle a rué dans les brancards et a arrêté la chose. Mais il a fallu toute la maternelle, donc trois ans et deux ans au primaire pour que Paul puisse nous le dire. Les enfants sont capables d'accepter des maltraitances, les enfants ne disent rien, parce que c'est normal pour eux. Lorsque on dit que les enfants sont fainnants, pas en primaire, ce n'est pas possible parce que l'enfant cherche à faire plaisir à l'adulte, à l'enseignant. Donc, s'il ne travaille pas, c'est qu'il ne peut pas y arriver. Ça n'a rien à voir avec la fainéantise ou de la mauvaise volonté, il n'est pas là pour faire de la peine. Il cherche à faire plaisir à l'adulte, aux parents ».* (Extrait de retranscription, février 2018).

Au regard de ces témoignages, il nous est difficile de restreindre le cadre du harcèlement à ce seul élève. Nous pouvons étendre cette définition à onze autres élèves. Cependant, si nous nous référons aux propos de la maman de Paul et aux travaux de Bègue (2009) qui soulignent qu'un individu passe par un stade durant lequel il cherche à faire plaisir à autrui et à rendre service, nous pouvons supposer qu'un nombre plus important d'élèves ont été victimes de ces agissements. À cet effet, il convient de pondérer le sentiment de justice exprimé par les quatorze autres élèves, d'autant qu'ils peuvent supposer que ces agissements sont « normaux » sans toutefois le remettre en cause. Si nous reprenons la théorie de Fraser (2011), ces jeunes appartiennent à un groupe : celui d'être porteurs d'un handicap, susceptibles d'être victimes d'injustices culturelles et/ou socio-économiques. Il est incontestable qu'ils subissent une injustice culturelle. Honneth (2008) précise qu'une reconnaissance réciproque est nécessaire pour que les échanges sociaux soient harmonieux. Dans le cas contraire, cela débouche sur des propos haineux, du mépris. Ces éléments se retrouvent dans les propos de ces jeunes. Sur quelle base repose cette absence de reconnaissance de la part des valides ? En effet, les jeunes en situation de handicap se reconnaissent tous égaux. Est-il possible d'imaginer que les « valides » ne reconnaissent pas comme légitime cette « équité » ?

Une remise en cause du « vivre ensemble »

Beaucoup de ces jeunes relient leurs ressentis à leur vécu scolaire parce que tous ont des difficultés scolaires, cela les a ralenti dans leurs apprentissages. Pour comprendre les fluctuations

des ressentis de certains adolescents, il convient d'analyser les arguments qu'ils ont apportés pour justifier leurs réponses (tableau XI).

Tableau XI. Les justifications apportées par les jeunes pour expliquer leurs ressentis.

Sentiment de justice				Sentiment d'injustice		
<i>On m'aide</i>	<i>On me donne envie</i>	<i>J'ai été orienté dans une classe spécialisée, ça m'a aidé</i>	<i>L'enseignant me comprend, il m'explique autrement</i>	<i>On ne m'aide pas</i>	<i>On me donne pas envie</i>	<i>On me met de côté</i>
24	1	13	8	8	1	8

L'injustice se manifeste principalement à travers le fait d'être mis de côté à cause de difficultés rencontrées par l'élève et en l'absence d'aide de la part de l'enseignant.

Anaïs avance : « Pour moi, c'est le seul endroit où ils ont été justes avec moi. Déjà les élèves ne se moquaient pas de ma différence. Et aussi, les profs savaient et comprenaient que j'avais un problème » (Extrait d'une retranscription, février 2018).

Pour l'ensemble des élèves interviewés, cela remontait à l'école primaire. Je ne peux émettre que des hypothèses quant à l'analyse de ces résultats. Est-ce que le handicap mettait mal à l'aise l'enseignant ? Etait-ce un jeune enseignant qui était au début de sa carrière et encore en formation ? Un enseignant fragilisé par des expériences de la vie ?

Si nous prenons en compte l'ensemble des éléments présentés, cela interroge notre capacité à vivre ensemble et la mise en œuvre de la loi de 2005 et dans sa continuité la loi n° 2019-791 du 26 juillet 2019 pour une école de la confiance (2019) et surtout le chapitre dédié à une école pleinement inclusive. Comment sont formés ces enseignants de classe « ordinaire » pour accueillir cet élève ? Quels moyens lui donne-t-on ? Quel est l'effectif de sa classe ? Etait-il volontaire pour accueillir cet enfant ? Une maman précise :

« ... Lorsqu'on est au milieu, en présence des profs, c'est difficile lorsqu'on a pas la parole des enfants. Je trouve qu'on ne valorise pas la réussite. Par exemple, en CP, en fin d'année, Paul arrivait enfin à écrire bras : BRA mais pas BRAS, l'enseignante lui comptait faux, alors que cela faisait tout de même bras. Quand on a un professeur qui a envie de transmettre, mais on n'est pas capable sans formation de transmettre, transmettre cela ne se fait pas du jour au lendemain, il faut leur apprendre. Cela ne peut pas se faire sans s'apprendre » (Extrait d'une retranscription, février 2018).

Ces résultats loin de remettre en cause la dynamique inclusive des textes, interroge plutôt les modalités de prise en compte du handicap au sein de la structure éducative. Il est nécessaire qu'il y ait une reconnaissance mutuelle des individualités, tant de l'élève que de l'enseignant qui l'accueille, pour assurer un climat social serein et bienveillant (Honneth, 2008; Menrath, 2019).

Dans certaines circonstances, il peut y avoir une reconnaissance du handicap mais elle entraîne une différence de traitement institutionnel entre les jeunes porteurs d'un handicap ou d'un trouble et des élèves à développement typique. En effet une maman raconte :

« Lors d'un conseil, je me suis rendu compte qu'aucun enfant de la classe n'avait eu les encouragements. J'ai demandé pourquoi parce que certains ne font pas de bruits, leurs résultats sont dans la norme, ils s'accrochent aux branches pour suivre et ils m'ont dit : » ah mais oui, ils sont dyslexiques, donc vous comprenez, on ne peut pas leur mettre ». (Extrait d'une retranscription, février 2018).

Leur trouble et handicap ont entraîné la mise en œuvre d'un PPS ou d'un PAP. Ces élèves ont des compensations pour être sur un même « pied d'égalité » avec leurs pairs « ordinaires ». Les notions d'équité, d'égalité, de justice prennent toutes leur sens dans ce contexte. Cela souligne que chaque individu a sa propre grille de valeur. Pour les enseignants, ces élèves semblent suffisamment avantagés par ces adaptations, « ces aides ». Il ne serait pas équitable et juste de leur donner une récompense à leur travail dans ce contexte puisqu'ils sont déjà « privilégiés » par rapport aux autres, ou de les aider davantage. Ce serait une manière pour eux de rétablir un équilibre. Est-ce pour ces raisons que les jeunes « valides » ne reconnaissent par leurs pairs handicapés comme leurs égaux ? Aussi, ces derniers rejettent le principe de différence imaginé

par Rawls (2008, 2009) et semblent rejoindre Taylor (2009) qui affirme que cette différenciation introduit une hiérarchisation entre les groupes. Dès lors, il convient de se demander si nous recherchons l'équité ou la justice ? Pour les personnes en situation de handicap, ces adaptations sont équitables car elles leurs permettent d'être au même niveau que les autres. Ils ressentent alors un sentiment de justice. Pour les valides, il demeure important de modérer ces adaptations pour que le système soit toujours équitable et juste. Il semble que tout soit dans le juste équilibre des adaptations. Cependant, comment le définir le plus justement possible ? Barrier (2012) et Kittay (2015) proposent que tous les participants soient considérés comme des professionnels car personne mieux que la personne elle-même et son entourage ne connaissent mieux leur handicap au quotidien. Or, la maman souligne que le jeune n'a pas la parole. Cela relève sans aucun doute d'un problème d'observable (Sen, 2012) et d'un travail de concertation. Le corps médical ne peut apporter qu'un éclairage très généraliste et il ne peut se substituer au spécialiste dans le domaine : l'enfant et sa famille (Barrier, 2012). Cela interroge également le lien que l'école entretient avec le médical. En médicalisant la difficulté (Laloum, 2017), nous laissons le corps médical s'exprimer à la place des spécialistes du domaine pédagogique et éducatif, c'est-à-dire l'enfant, la famille et le corps enseignant. J'inclus la famille dans cette sphère car cette dernière reprend très souvent les apprentissages au domicile, trouve des médiations, fait des essais. Pour les familles, ces adaptations sont justes parce qu'elles permettent à leur enfant de rivaliser avec les autres élèves. Ils fournissent des efforts pour cela. Cependant l'absence d'attribution de cette distinction revêt une injustice. Sentiment d'injustice qui se retrouve chez des élèves qu'ils soient porteurs d'un handicap ou non :

Ch : *« Et comment vos camarades le vivent, les aides qu'on peut vous apporter en plus ? Est-ce qu'ils le vivent bien, est-ce qu'il y a de la jalousie ? »*

Aude : *J'ai l'impression que parfois, il y en a un petit peu. Par exemple, on ne voyait pas trop ce qu'il y avait au tableau. Et Mme Y m'a passé le livre et un autre élève, qui n'a pas du tout de difficultés, a demandé aussi le livre et elle n'a pas dit qu'il n'avait qu'à aller se faire voir mais qu'elle ne pouvait pas faire grand-chose, qu'elle ne pouvait pas l'afficher au tableau et donc j'ai eu l'impression que ça l'avait un peu saoulé et je pense que c'est un peu pareil pour chaque élève. Après je n'y prends pas trop compte, maintenant ce sont mes difficultés, je veux réussir et puis basta ».* (Extrait d'une retranscription, février 2018)

Et une maman d'expliquer : *« Ce qu'ils n'arrivent pas à comprendre, c'est un trouble. Même s'ils arrivent à compenser, le trouble, il est là. Ça ne se guérit pas, on ne prend pas*

une pilule et puis ça s'en va. Non. Il n'arrive pas à comprendre que c'est une autre forme de fonctionnement du cerveau. On serait aux USA, ou à la NASA, vous marquez que vous êtes dyslexique, vous êtes embauché d'office. En France, il faut mettre des gens dans des cases. On a l'impression que les profs veulent que les élèves n'aient aucune difficulté, avancent au même rythme. » (Extrait d'une retranscription, février 2018)

Au-delà de ce clivage valide et invalide, la dernière étude PISA (2019) révèle que les élèves français ont l'impression de ne pas être suffisamment soutenus pour progresser dans leurs apprentissages. Est-ce par méconnaissance des enseignants des bienfaits de la bienveillance sur les résultats scolaires (Masson, 2019) ? Delory-Momberger définit en 2014 le parcours scolaire de tout enfant comme étant « *une course d'obstacles à franchir et de performances à établir* » (*Ibid.*, p 104). Il demeure important de nous interroger sur la teneur des propos qui sont tenus à l'égard de ces jeunes, quel qu'ils soient. En effet Paul rapporte :

« Un prof un jour nous a demandé qu'elles étaient nos qualités et personne n'a pu répondre car tout le temps on parle de nos défauts ». (Extrait d'une retranscription, février 2018).

Comment peut-on s'évaluer au plus juste dans ces circonstances ? Comment peut-on gagner en autonomie, en performance et en confiance en soi si nos défauts sont constamment mis en avant ? Comment se construire en tant qu'enfant, en tant qu'individu en devenir, en tant qu'élève à BEP, en tant que futur citoyen de ce monde lorsqu'on vous parle constamment de vos défauts ? Et d'autant plus si ces « *défauts* » sont invisibles.

Ces enfants sont porteurs d'un handicap ou d'un trouble qui est invisible. Dès lors qu'ils font des progrès, qu'ils viennent à mettre en place des compensations pour parvenir « *à s'accrocher aux branches* » (extrait d'une retranscription, février 2018). Nous venons à en oublier leur handicap et leurs besoins éducatifs particuliers sont alors invisibilisés. Des familles luttent pour faire reconnaître les besoins éducatifs invisibilisés (BEI) de leurs enfants. Selon elles, cette absence de reconnaissance des besoins crée des injustices. Mais parce qu'invisibilisés, cela génère également un sentiment d'injustice auprès des autres jeunes. Comment y remédier ? Comment mettre un terme à ce cercle vicieux ? Les résultats précédents mettaient déjà en question l'enseignement des compétences autour du « vivre ensemble ». Dans ces circonstances, nous touchons à deux symboles de la république française : « l'égalité » et la « fraternité ». Ce concept d'égalité se pose

même au niveau du corps enseignant et des familles. Qu'est-ce qui est égal ? Equitable dans le domaine de l'adaptation et du handicap pour que cela puisse être perçu comme juste ? Je tenterai de répondre à cette question en proposant dans le dernier chapitre des pistes possibles.

Lutter pour faire reconnaître des besoins éducatifs invisibilisés

Certains jeunes, comme Marie et Paul ont mis en place des compensations. En d'autres termes, ils ont inventé des méthodes de contournement pour arriver à effectuer une même activité. En somme, au lieu d'utiliser les autoroutes, ils empreignent des petites routes de traverse pour arriver à une même destination. Or, en arrivant à destination, ils masquent leurs besoins spécifiques particuliers, notamment aux regards des personnes néophytes du monde du handicap. Leur handicap ou leur trouble a « disparu ». Alors pourquoi continuer à apporter des adaptations puisque l'élève et/ou son corps se sont adaptés ? Ces compensations génèrent pourtant de nouveaux besoins dont la fatigabilité qui sont invisibilisés par les compensations mises en œuvre *incognito* par l'enfant. Cette absence de reconnaissance des besoins spécifiques invisibilisés engendre une lutte pour qu'ils soient reconnus. Les témoignages de ces quatre mamans apportent un éclairage :

Maman 1 : Moi je suis furieuse, l'éducation nationale a refusé son tiers temps. Donc ça va être la bataille. Carole n'a aucun aménagement pour le brevet, ça était refusé. Ca va se terminée au tribunal !

Maman 2 : Moi, elle a la calculatrice !

Maman 1 : Et du temps supplémentaire ?

Maman 2 : Je crois du temps en plus. Il n'y a pas grand-chose.

Maman 1 : C'est le docteur....

Maman 2 : Oui je crois que c'est ça.

Maman 1 : Parce qu'elle, elle ne doit pas connaître. Parce qu'elle, elle m'a mis l'article de loi et en fin de compte elle est en contradiction avec l'article de loi.

Maman 3 : Parce que l'article de loi de 2005 dit qu'un handicap : c'est toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou

plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant !

Maman 1 : Elle met le code de la famille et le code de la famille, c'est marqué que le handicap, tout trouble, tout handicap donc trouble cognitif, handicap, tout ça, et que c'est durable, et donc elle, elle met en fin de compte, parce qu'elle a de bonnes notes, et comme elle a de bonnes notes comme elle compense, elle n'a pas le droit à des compensations. Mais elle a des bonnes notes en classe parce qu'elle a des aménagements en classe. Elle arrive à s'en sortir. Sans, elle aurait de moins bonnes notes. Donc, il vaut mieux qu'elle ait des 8, des 9 ou des 10 comme ça on a des aménagements, parce que si on a 14 ou 15 on n'a pas d'aménagements.

Maman 2 : Moi, elle a pas de bonnes notes et je te garantis qu'ils ne lui ont pas donné grand-chose comme aménagement.

Maman 1 : Je trouve qu'il y a un problème. On va saisir le défendeur des droits et on va monter au rectorat. Je vais mettre la FCPE (fédération des conseils de parents d'élèves). Je ne sais pas si je vais pas mettre les médias en disant que c'est discriminatoire puisque tu les mets en difficultés. Elle m'a dit, ça m'a servi d'avoir du temps supplémentaire, j'ai pu me relire, prendre mon temps, d'être moins stressé. Que là, je ne vais plus rien avoir, elle est stressée, comment je vais faire.

Maman 3 : Et puis la fatigabilité, elle peut mieux la gérer avec le temps supplémentaire. Il vient de passer le bac blanc. Il devait commencer à 8h30. Et comme il a eu un tiers temps d'une heure en plus, il devait commencer à 7h30. Je ne suis pas sûre que ce soit la meilleure heure. Et le lendemain, pareil.

Maman 1 : Le SIEC va dans le sens du médecin. Elle contredit un avis d'un centre référent du langage. Elle dit qu'elle est trop bonne à l'école, en fin de compte. Elle n'a pas besoin et qu'elle compense très bien.

Maman 4 : Moi, Kevin, on m'a dit, il a déjà eu deux ans avec AVS. C'est bon. L'année prochaine, il n'en aura pas. Il faut qu'il apprenne à se débrouiller. (Extrait d'une retranscription, février 2018)

Tant de la part des institutions que des familles, les échanges se focalisent autour des thématiques de l'autonomie, l'efficacité, les performances face à l'évaluation. Tous semblent chercher une solution qui leur semble être la plus juste possible et la plus équitable par rapport aux autres élèves. Les familles font référence aux textes législatifs, les citent et soulignent qu'un handicap ou un trouble est là et sera toujours là, même s'il demeure invisible ou s'il est invisibilisé compte tenu des progrès et des bons résultats de leurs enfants. Elles rejoignent les propos de Blanc (2017)

lorsqu'il avance que « *le handicap est liminalité* » (Blanc, 2017). En outre ces familles ont remporté une première lutte en faisant reconnaître les besoins de leur(s) enfant(s). Cela a permis à ces jeunes d'apprendre à lire, à écrire, à compter. Le témoignage de Guillaume l'illustre parfaitement :

« Avant, j'étais à cette école, en CP, il y avait un prof, elle voyait que j'avais beaucoup de difficultés à travailler et tout ça, elle a convoqué mes parents pour en parler et tout ça, je suis restée dans cette école jusqu'en CM2 et en CM2, ils ont décidé de me mettre CLIS, et là-bas, on était douze, il y avait un prof spécial, une AVS et ce prof m'a beaucoup aidé, il m'a aidé à lire parce que je n'arrivais pas bien à lire, voilà, et ensuite je suis arrivé en collègue ». (Extrait d'une retranscription, février 2018)

La phase liminale permet à l'individu de regagner la société en ayant revêtu une nouvelle identité. Ici, celle de lecteur et scripteur. Pour d'autres ces compensations leurs permettent d'être et faire ce qu'ils veulent et de développer toutes leurs potentialités :

Aujourd'hui : « Le deuxième qui est en pharmacie, qui a un tiers temps, dit bien que s'il n'avait pas son tiers temps, il ne réussirait pas. Parce qu'il a besoin de ce temps supplémentaire. Quand je lis les consignes, je les lis plus lentement, je les relis bien pour ne pas me planter. Donc en fin de compte ce temps lui est précieux ? Je pense que ce temps, il l'utilise mieux maintenant qu'il l'a peut être utilisé lors du bac ». (Extrait d'une retranscription, février 2018)

À cet égard, ils sont comme tous les autres élèves. Cependant ce mal invisible est toujours là. C'est pourquoi Blanc (2010, 2017) parle du handicap comme d'une « *liminalité sans fin* ». Quoiqu'il en soit ces enfants et ces familles, et cela sera une des limites à mon propos, souhaitent aujourd'hui développer de nouvelles perspectives et une nouvelle identité, pour permettre à leurs enfants de s'inclure au sein de la société, au même titre que les autres et répondre aux mêmes exigences d'efficacité et de performance. Cependant, ne pas reconnaître ces besoins spécifiques invisibilisés, les enferment dans une « *liminalité sans fin* » (Blanc, 2017).

Wiliwoli Sibiloni (2019) établit que cette reconnaissance doit passer par une nouvelle lutte. Ces familles sont prêtes à faire appel aux médias, à la justice, aux instances scolaires. Cet affrontement est soutenu par l'ensemble des familles présentes parce qu'elles se reconnaissent dans leurs globalités dans ces nouvelles revendications et frustrations. Mais elles livreront

chacune de leur côté leur combat, au risque de subir une déconvenue et de nouvelles frustrations (Wiliwoli Sibiloni, 2019).

Ne serait-il pas pertinent de réfléchir à d'autres modalités que l'affrontement et le combat ? Réfléchir en termes de connaissance et de reconnaissance mutuelle et égale pour une meilleure prise en compte des individualités de chacun (Taylor, 2009) ? Cela risque d'être une tâche ardue puisque chaque individu dispose de son propre cadre d'analyse. À cet égard, trouver le point d'équilibre qui convienne à tous demeure peut-être illusoire.

Une justice économique ?

Il est nécessaire de distinguer l'injustice culturelle de l'injustice économique. Normalement les familles perçoivent des compensations financières. Le nombre de dispositifs spécialisés est en constante augmentation. Nous ne devrions pas trouver tant de cas en lien avec ce type d'injustice. Qu'en est-il sur le terrain ?

Sur les vingt-sept jeunes rencontrés, deux adolescents doivent être en internat pour suivre leur scolarité dans un établissement qui propose la formation de leur choix. Une autre élève a renoncé à ce qu'elle aurait aimé faire car il n'y a pas d'établissement dans la région qui offre cette formation. Nous avons également les situations d'Hélène et de Stella.

Hélène : « Non, je ne suis pas sûre, on en a parlé avec mes parents et plusieurs éducatrices, et je ne pense pas qu'il y ait d'école spéciale et sinon, il faut que je m'éloigne de la maison. »

Ch : et ...

Hélène : Et ce serait trop compliqué de faire les allers-retours de mon lieu de travail jusqu'à chez moi, ou en internat. Je ne suis pas sûre que ma mère soit tout à fait d'accord pour que je m'en aille ».

Stella est contrainte dans son choix par le nombre restreint de lycées qui proposent un dispositif ULIS : « D'une part, par ce qu'il est prêt de la maison parce que je peux aussi maintenant me déplacer seul, je ne pouvais pas le faire au collège. Et puis, d'autre part, c'est une des seules écoles avec ... qui est munie d'une ULIS ou d'un internat et de ce que je veux faire plus tard, comme je veux m'occuper d'enfants, ce sont les seules écoles où on peut en avoir, ces formations sinon il faudrait que j'aille àet c'est trop loin ou

à, *je ne suis pas sûre de pouvoir y rester assez longtemps.* » (Extrait d'une retranscription, février 2018).

Enfin une famille souligne qu'il est difficile de faire des choix d'orientation pour leur fils car il y a « *trop peu de choix* » qui s'offrent à eux. Cela rejoint les propos de Midelet (2015) quant à la répartition des dispositifs ULIS dans le département. Si l'enfant ne peut intégrer ce dispositif, il doit alors s'orienter vers un IM Pro ou une filière ordinaire.

Les deux jeunes qui sont éloignés de leurs familles ne semblent pas souffrir de cet éloignement. Comment pourrions-nous évaluer leur bien être ? Il est impossible de savoir rétrospectivement à quel point une personne se sent heureuse à un instant « t » et de le quantifier à l'aide d'une graduation. Suffirait-il de connaître l'étendue du réseau social d'une personne et de sa qualité pour évaluer le bonheur (Gilbert, 2012 ; Viné Vallin, 2020 a) ? Rien n'est moins sûr. Ces deux élèves m'ont parlé de copines plus âgées qui jouent le rôle de « *grandes sœurs* ». Elles sont là pour leur expliquer le soir des cours, pour discuter, « *rigoler* » et disent se sentir bien. Leur cercle d'amis semble confirmer leurs affirmations.

Notre handicap : aujourd'hui, c'est devenu une force

Nous avons enfin les cas de Marie et de Paul qui sont fort inspirants, puisque tous deux concluent leurs entretiens par les propos suivants :

Marie : « *Maintenant c'est devenu une force, parce que je suis devenue comme ça* ». (Extrait d'une retranscription, février 2018).

Pour le second, sa maman avance : « *Mais c'est vrai, c'est difficile pour une maman, pour des parents, que leur enfant est sur le secteur du handicap, pour moi c'est pas un handicap en soi...* »

Paul : *C'est un atout.* » (Extrait de retranscription, février 2018).

Marie et Paul ne se connaissent pas. L'une vit dans le sud, le second dans le nord. Pourtant. Marie, après un passage en SEGPA est retournée en classe ordinaire. Ce projet correspond à ce qu'elle voulait être et faire.

Marie : « *Est devenue libre parce qu'on l'a traité librement* » (Delory-Momberger, 2015). *Mais aussi parce que ses parents et les enseignants et Marie elle-même ont été acteurs dans ce parcours, sans qu'aucun d'eux n'ait été placé dans une position de simple témoin* (Viné Vallin, 2020 a).

Paul a toujours été scolarisé en école « ordinaire », sa maman est porteuse du même trouble que lui. Elle lui a montré la voie et l'a encouragé à être ambitieux pour lui-même, à s'autoriser à poursuivre des études supérieures, à croire en lui pour y arriver. Effectivement, Paul poursuit des études supérieures d'ingénieur. Tous deux ont un point commun : leur entourage affirmait qu'ils avaient les capacités d'y arriver. Et après avoir vécu tous deux des injustices, tous deux affirment poursuivre aujourd'hui un parcours qu'ils méritent selon eux, et par conséquent cela leur semble juste. Cela invite dans ce contexte à interroger l'affirmation que « *handicap est liminalité* » (Blanc, 2017). Nous y reviendrons ultérieurement. L'impact de la reconnaissance qui passe par le discours et les encouragements sont ici soulignés. Si celui-ci est bienveillant, il permet au jeune de développer ses capacités et de réussir (Gueguen, 2018; Masson, 2019; Prairat, 2001)

Sous conclusion

Il s'agissait de découvrir si les expériences vécues avec un handicap mental, cognitif ou trouble(s) DYS- agissent sur le sentiment de justice de ces jeunes et si un sentiment de mal-être en découle. Les résultats obtenus pondèrent cette hypothèse heuristique. En effet, quatorze jeunes affirment éprouver un sentiment de justice, huit ont éprouvé tant un sentiment de justice que d'injustice au cours de leurs parcours consécutivement à des difficultés inhérentes à leur trouble ou handicap lors de leur parcours scolaire. Un cas révèle un ressenti d'injustice en lien avec son handicap. Enfin cinq élèves vivent une situation d'injustice économique bien qu'elles ne l'aient pas exprimé comme telle. Parmi ces onze adolescents, deux affirment que leur handicap est devenu une force. Cela nous amène à interroger le concept du handicap comme étant « *une liminalité sans fin* » (Blanc, 2017). Toutefois, si nous analysons leurs propos à l'aune de la théorie de Fraser (2012), au moins huit élèves ont été victimes de harcèlement. À cet égard, nous sommes invités à nous questionner autour des modalités d'acquisition des compétences du « *vivre ensemble* » et nous demander comment cela est abordé aujourd'hui en classe puisque cette étude

a interrogé des élèves qui ont effectué leurs premières rentrées à l'école maternelle alors que la loi de 2005 pour les personnes en situation de handicap venait d'être promulguée, qu'ils ont suivi leurs scolarité au même rythme que les réformes scolaires, c'est-à-dire en étudiant au sein d'une école intégrative puis inclusive. Mais surtout cela questionne les valeurs de la devise nationale : « égalité et fraternité ». Comment procéder pour que chacun puisse convenir que le traitement soit équitable et juste d'autant que les études PISA ne cessent de souligner les inégalités et l'injustice du système scolaire français ? Il semble que cela passe à l'instar de Fraser (2011) par une forme de reconnaissance : la reconnaissance de leur handicap, la reconnaissance de leurs besoins spécifiques visibles et invisibilisés et par une reconnaissance de leurs réelles capacités en trouvant un équilibre aux adaptations à apporter pour que cela puisse être ressenti comme juste par l'ensemble de la communauté.

Chapitre 2. Comment et qui construit le projet ?

Ces jeunes ont subi plusieurs orientations (entre une et quatre au cours de leur scolarité). Comment s'est opéré ce choix ? Est-ce que les jeunes sont intervenus dans ces décisions ? Ont-ils été entendus ? Dès lors, cherchons à répondre à cette seconde hypothèse heuristique : le parcours scolaire d'un jeune avec handicap mental, cognitif ou porteur de trouble(s) DYS- s'appuie davantage sur un projet élaboré par un tiers à partir des préférences d'un groupe au détriment de ce que le sujet lui-même veut faire et être.

En premier lieu, il convient d'effectuer une présentation des filières choisies par ces jeunes (tableau XII)

Tableau XII. Répartitions des jeunes en fonction des filières.

Type d'établissement N=27	Elémentaire	Collège	Lycée général	IM Pro	Filière technique et professionnelle							
					Cap TECMS	CAP 2VS	CAP hygiène	15 CAP ATMFC	CAP 1CR	1 ^{ère} ASSP	Ecole d'art	
Effectif général Filière	2	3	4	3				15				
Effectif par filière	2	3	4	3	2	2	1	4	1	4	1	

TECMS : terminale CAP employé commerce multi service.

2VS : seconde CAP employé vente spécialisée.

ATMFC : seconde CAP assistant technique en milieu familiale et collective.

1CR : première CAP service restauration.

ASSP : 1^{ère} professionnelle aide aux soins et à la personne.

Ces jeunes ont choisi des filières très spécifiques : commerce multi-services, vente spécialisée, aide de soin à la personne, etc... Comment se sont effectués ces choix, d'autant qu'ils devaient également poursuivre la construction de leur identité ? S'agit-il de vocations ? Nous allons nous appuyer sur les travaux de Lannegrand-Willems (2012) notamment sur les quatre statuts de la construction identitaire pour suivre dans un premier temps le cheminement de leur démarche puis

nous analyserons à l'aune de la rhétorique de l'implicite leurs propos pour nous éclairer sur cette réflexion. Nous nous concentrerons ensuite autour des réunions de concertation pour enfin proposer deux parcours de jeunes qui souhaitent être inclus et des sentiments qui en découlent.

Leurs cheminements identitaires

Dans le cadre de ce développement, je ne prendrai pas en compte les cinq jeunes qui se trouvent au collège et en élémentaire. À travers les témoignages de ces jeunes, j'ai pu rencontrer les quatre profils désignés par Bosma (1994) et Lannegrand-Willems (2008, 2012, 2017).

Dans le cadre des entretiens, « *l'exploration de surface* » se caractériserait en ces termes :

Léa : « *Je suis allée à la journée des métiers. Pour découvrir des métiers. Voir ce qui pourrait me plaire* ». (Extrait d'une retranscription, avril 2018)

Ou encore Pauline : « *Je suis allée à une porte ouverte. J'aime les bateaux. J'aimerais bien rentrer dans la Marine. Sinon, m'occuper d'enfants ou de personnes âgées.* » (Extrait d'une retranscription, février 2018)

Elles se renseignent sur l'ensemble des possibles.

Quant à « *l'exploration en profondeur* » :

Sonia : « *Je veux devenir luthière... Je fais de la guitare. C'est ma passion et je veux fabriquer ma propre guitare.* » (Extrait d'une retranscription, février 2018)

Dans son cas, elle s'est orientée en troisième pré-professionnelle car son projet était déjà bien défini : vouloir intégrer une filière professionnelle puis une école de marqueterie. Son prochain objectif, partir au Canada pour apprendre le métier de luthier. Les choix de Sonia sont en corrélation avec ses goûts : elle aime travailler le bois, le mettre en valeur. Elle est en accord avec ses valeurs personnelles : perfectionniste, le sens du travail bien fait, le partage.

Quant à Pauline : « *Je peux aider, je suis tout de suite volontaire [...] accompagnement des personnes, tout ce qui est aide des personnes âgées, par exemple. Je me porte volontaire, s'il y a besoin de porter de l'aide par exemple. Enfin, pendant quelques temps, on parlait avec maman d'auxiliaire puéricultrice. Du coup, en troisième, j'ai réfléchi, j'ai réfléchi longuement mais j'ai réfléchi et du coup, on s'est dit, pourquoi pas me lancer dans cette filière ASSP.[...]Après pour revenir à la Marine Nationale, ça me plairait beaucoup, j'ai regardé des vidéos, et tout ça, j'ai fait des papiers l'année dernière, ils*

m'ont dit de revenir quand j'aurai 16 an, là je vais les avoir à la fin du mois, donc, voilà, je vais peut-être y retourner si vraiment la première année de lycée, ça va pas. Donc plutôt me faire plaisir dans quelque chose qui pourrait entre guillemet me faire plaisir que, aller au lycée tête baissée, sans forcément, pas, sans tout comprendre. » (Extrait d'une retranscription, février 2018)

Pauline passe par plusieurs étapes : elle explore d'abord le sujet en surface puis va de plus en plus en profondeur, en réfléchissant, en partageant ses idées et ses doutes à sa maman.

La « *reconsidération des choix* » :

Claude l'exprime ainsi : « Mais j'aimerais, je verrai après, si je peux faire un CAP cuisine, enfin si je réussissais là, comme j'ai dit à mes parents, je termine déjà celui-là et après je verrai si je peux faire un CAP cuisine ; bon si seulement je réussis ». (Extrait d'une retranscription, février 2018)

Elle remet ses choix professionnels futurs en doute tout en se projetant dans de nouvelles études. Sa famille l'écoute, la soutient dans sa volonté de se concentrer en premier lieu dans la réussite de ce premier diplôme qui lui permettra de rentrer dans la vie active malgré tout selon les propos de sa famille. Toutefois ils la laisseront poursuivre vers ce CAP cuisine si elle en a envie car « *il y a du travail dans ce secteur* ».

La « *flexibilité des choix* » s'illustre à travers les propos de Pierre :

Pierre : « Ben, à la base, je voulais faire agent de sécurité au tout début. Alors je suis allé au lycée. Au départ, j'étais au collège Puis je suis allé voir les journées portes ouvertes au lycée à La journée porte ouverte pour savoir ce que c'était le métier d'agent de sécurité. J'ai participé à quelques expériences. Et aussi, il y avait la vente qui m'intéressait. Il fallait choisir trois vœux maximum mais moi j'ai en choisi deux. Et j'ai fait un stage ici. Un jour. C'était un jeudi. Le 16, je me souviens. Et après j'ai fait, aussi, à je.... Je suis allé voir des personnes aussi qui m'ont posé des questions pourquoi je voulais être agent de sécurité, au départ. Ça n'a pas marché. Du coup, j'ai été ici.

Son enseignante : Il veut travailler maintenant dans l'audiovisuel alors qu'il est en CAP commerce.

Pierre : Le prof m'a aidé à trouver des formations dans un autre lycée pour pouvoir travailler dans le monde du cinéma (l'enseignante souffle : audiovisuel), dans l'audiovisuel.

Chercheur : Pour travailler dans le cinéma ?

Pierre : *Oui parce que, maintenant, c'est ce qui me plaît le plus, maintenant j'ai envie d'en faire mon métier. Je veux écrire des scénarios, et puis tout ça.* » (Extrait d'une retranscription, février 2018).

Il est nécessaire d'ajouter le cheminement de deux élèves rencontrés. Ils sont en instituts médico-éducatif. Ils semblent ne s'inscrire dans aucune de ces démarches. Ils se projettent uniquement dans le présent : « *aujourd'hui je fais stylisme, demain terre* ». Le rappel du passé est difficile, ponctué par les expressions « *avant, je me souviens pas* », « *j'ai oublié* ». Ces deux jeunes ont été dans l'incapacité de s'imaginer dans l'avenir, décrire à quoi pourrait ressembler leur vie. Je ne les inscrirai pas dans une « *exploration de surface* » car, bien qu'ils découvrent des secteurs d'activités différents dans le cadre de leur formation, cela ne vient pas de leur propre initiative. Ils ne donnent pas non plus de sens à cet éventail de propositions. Ils suivent le cours de leur quotidien, sans aucune demande, sans exprimer aucune envie. Est-ce « *une flexibilité de choix* » ? Bien qu'il leur soit proposé des alternatives, ils semblent se laisser porter par les directives des professionnels, « *des adultes* » qui les entourent comme s'ils se considéraient comme « *d'éternels enfants* », pourrait-on avancer des « *handicapés* » comme le pense Morvan (2010). Je parlerai plutôt dans ces circonstances d'un état que je nommerai d'une flexibilité sociale. Ils ont conscience qu'ils ne sont plus petits, des « *bébés* ».

Lyse : « *... Parce que je suçais mon pouce alors tout le monde disait que j'étais un bébé. Alors j'avais pas beaucoup d'amis. Maintenant, j'ai compris, j'ai arrêté de sucer mon pouce. C'est ma faute de sucer mon pouce et si ma sœur suce son pouce. Je lui ai montré. J'espère que ma sœur, il lui arrivera pas la même chose. C'est pas drôle du tout* » (Extrait d'une retranscription, juin 2018).

La société les reconnaît cependant en « *âge* » d'acquiescer des gestes professionnels avant de pouvoir acquiescer une qualification professionnelle afin de produire ultérieurement de la richesse et de se conformer à endosser le rôle social qu'on leur propose sans s'enquiescer de savoir si cela correspond à ce qu'il aurait voulu être et faire ? Ou tout du moins à leurs rêves. Car, là encore, ces deux jeunes n'en ont pas exprimés.

Mais leur a-t-on permis et appris à s'exprimer à la première personne, à rêver, à formuler des idées, des choix, des opinions ? Ces capacités sont pourtant reconnues par Nussbaum (2007,

2017) comme étant les plus essentielles pour qu'une vie soit décentement vivable. Le rapport de l'Inserm (2016) souligne que ces jeunes ne sont pas exercés à s'expérimenter sur des tâches complexes. Nous pouvons considérer que réfléchir sur une notion, prendre position sur cette dernière et argumenter ses choix fait appel à des concepts et des processus cognitifs complexes dont organiser ses pensées, rechercher en mémoire ses connaissances, les ordonner pour construire un argumentaire. Toutes ces tâches demeurent difficiles pour des jeunes porteurs d'un handicap cognitif. Toutefois, ce même rapport souligne l'importance d'entraîner cette population à ces mêmes activités pour leur permettre de s'inclure dans la société. Enfin, l'établissement n'a pas été sélectionné en fonction de leurs éventuelles préférences quant à la poursuite d'une formation professionnelle. Cet établissement possède un agrément pour recevoir des personnes ayant un « handicap spécifique ». À cet égard, la sélection se fait au regard du handicap et non du projet professionnel de la personne. Cette orientation ne s'inscrit pas dans le cadre d'un parcours d'une personne mais plutôt dans le choix d'un dispositif adapté (Jaeger, 2017).

Le troisième jeune s'imagine comme « *taxi ou jardinier si je peux pas avoir mon permis pour faire taxi* ». À cet égard il s'inscrirait dans ce dernier profil de « *flexibilité des choix* ». (Lannegrand-Willems, 2012).

En outre, les familles précisent :

« Nos enfants ne s'autorisent pas à faire des études parce qu'ils ont ce trouble. C'est à nous de les pousser et leur montrer qu'ils en sont capables » (Viné Vallin, 2019, p. 9).
(Extrait d'une retranscription, février 2018)

Comment s'opère leur prise de décision, que prennent-ils en compte ? Est-ce que ces élèves s'empêchent d'être ambitieux à cause de leurs difficultés ?

Les facteurs décisionnels

Dans le développement qui suit, nous ne prendrons pas en compte les trois élèves qui étaient scolarisés en collège ordinaire au cours de cette étude. Ils s'inscrivaient dans une démarche réflexive en vue d'élaborer leurs projets. Ils sont en troisième en cette rentrée 2019/2020 et s'orientent pour poursuivre leurs études en lycée général.

Le choix parental

Pour cinq de ces jeunes, les familles ont choisi pour eux. Les deux élèves en élémentaire ont changé d'établissement parce qu'ils subissaient des incivilités. Leurs familles ont préféré les inscrire dans des écoles privées qui prennent en compte également leurs différences. Mohamed se montre très sensible à la justice et l'injustice. C'est pourquoi, malgré son jeune âge, il a eu envie de s'investir pour la communauté et pour le devenir de ses pairs : il a notamment demandé un rendez-vous au maire de sa commune pour qu'il crée un conseil municipal composé d'enfants. Ce changement d'établissement l'a perturbé. Il aurait préféré pouvoir rester dans le précédent parce qu'il avait ses amis. Il en est de même pour le second élève d'élémentaire. Deux autres élèves sont inscrits en IM Pro et ne peuvent expliquer pourquoi ils sont dans cet établissement, ils disent ne pas être intervenus dans le choix de l'établissement. Tous les deux expriment qu'ils regrettent d'avoir dû quitter également leurs camarades. Enfin un dernier jeune n'a pas participé à ce choix parce que c'est « *déjà difficile pour les parents de choisir une orientation et trop peu de choix s'offrent à nous* » (Extrait d'une retranscription, février 2018). Dans ce contexte, les familles sont intervenues pour protéger leur enfant parce que trop jeune pour prendre une décision ou parce qu'elles estiment qu'il est dans l'incapacité de prendre la meilleure décision en ce qui le concerne. Elles le considèrent comme un éternel enfant, enfermé dans une situation liminale sans fin (Blanc, 2017). Le handicap n'offre aucun espoir, aucune alternative.

Le choix du « préférable »

Onze élèves ont choisi leurs formations par défaut. Certains parce que « *j'ai des difficultés, le général c'est pas pour moi* », pour d'autres « *parce que c'est plus simple* » ou encore les deux arguments à la fois. Dans les premiers cas, ils avaient des envies, des désirs. Par exemple, Axel affirme « *euh, j'aimais bien avant essayer le lycée général, comment ça se passe et tout ça, parce que, avant, mon objectif quand j'étais jeune, c'était de devenir pompier. Après c'était policier. Maintenant, c'est pas grave, je ne regrette pas d'être ici* » (Extrait de retranscription, février 2018). Ses parents, ses enseignants l'ont convaincu qu'il serait préférable qu'il suive la filière ATMFC pour deux raisons. D'une part, il sera certain d'avoir une qualification et d'autre part, cette filière offre « *du travail* » dans ce secteur. Il se convint que ce

choix est le meilleur pour lui à cause de « *ses difficultés* ». Alors Axel s'oriente vers la filière « *ATMFC, c'est assistant technique en milieu familiale et collective. C'est un peu de l'hygiène, du soin, du service à la personne âgée* ». Lorsque je lui demande de m'expliquer son choix Axel me répond :

« Moi, j'ai demandé au collègue un endroit où je pouvais apprendre le soin comme ça avec les personnes âgées, et au collègue je ne savais pas si c'était ATMFC et tout ça. Au départ parce qu'à la fin, le métier que je fais avec les personnes âgées, j'ai beaucoup aimé. Au début, pas vraiment, je me suis dit, pffff, on va essayer, on sait jamais. J'ai fait le service, j'ai pas aimé, parce que voilà. Euh et la personne âgée, j'aime bien être au contact et tout ça. Je me suis dit pourquoi pas ça ». (Extrait de retranscription, février 2018).

Le site de l'ONISEP précise que ce CAP prépare la personne à :

« Travailler seul ou en équipe et réalise tout ou partie des activités suivantes : entretien des espaces de vie (salon, chambre, cantine...), entretien du linge et des vêtements (lavage, repassage et rangement du linge - ou sa préparation et sa réception lorsque ce service est externalisé) et préparation des repas (approvisionnement ou réception des denrées, réalisation des préparations froides et chaudes simples, au besoin selon des spécifications particulières - régimes alimentaires par exemple - et service). Il travaille dans le respect des consignes et de la réglementation relative à l'hygiène et à la sécurité »¹⁴.

La formation ATMFC permet de travailler à proximité des personnes âgées mais ne permet pas d'en prendre soin. Les intentions des personnes qui ont conseillé Axel n'étaient pas semble-t-il d'orienter vers ce que le jeune aurait préféré mais plutôt de l'orienter là où il pourrait obtenir une qualification. Cependant, pour qu'Axel accepte cette orientation, cette formation lui a été présentée sous un angle plus favorable, plus proche des intentions d'Axel. Cela met en évidence une « *rhétorique de l'implicite* » développée par Janner-Raimondi & Wittorski (2017).

¹⁴ <http://www.onisep.fr/Ressources/Univers-Formation/Formations/Lycees/CAP-Assistant-technique-en-milieu-familial-et-collectif>, consulté le 27 avril 2020.

Pour d'autres jeunes, ils choisissent une filière plutôt qu'une autre parce que cela serait plus simple. Tous ont sélectionné une formation en vue d'obtenir une qualification et ensuite, s'ils le peuvent, ils s'orientent vers la filière qu'ils souhaitaient suivre en premier lieu. Ces deux extraits illustrent mon propos.

Ch : *« Et est-ce que cette formation vous plait ? »*

Aline : *Ben, euh.....ce n'est pas une chose que j'aime beaucoup mais ce n'est pas non plus une chose que je déteste. Donc moyen.*

Ch : *D'accord, alors pourquoi avoir choisi cette formation et non pas une formation qui vous aurez davantage plu ?*

Aline : *Parce que pour moi, je trouve ça plus facile.*

Ch : *C'est qui ce « on » ?*

Aline : *Mes profs. »*

Et Aurélie de poursuivre : *« Mais j'aimerais, je verrai après, si je peux faire un CAP cuisine, enfin si je réussissais là, comme j'ai dit à mes parents, je termine déjà celui-là et après je verrai si je peux faire un CAP cuisine ; bon si seulement je réussis.*

Ch : *Mais pourquoi vous n'avez pas fait directement un CAP cuisine ?*

Aurélie : *Ben on m'a dit que c'était plus simple de faire d'abord un CAP, de commencer par ce CAP là, que c'était plus simple.*

Ch : *Qui vous a dit que c'était plus simple ?*

Aurélie : *Il y a mon éducatrice, il y a quelques profs que j'avais au collège qui m'ont conseillé de faire d'abord ce CAP là. Ils m'ont dit que je pouvais faire ce CAP là et après le CAP cuisine. »* (Extrait de retranscription, février 2018).

À cet égard, nous pouvons étendre cette dynamique de « *rhétorique de l'implicite* » (Janner-Raimondi & Wittorski, 2017) à l'ensemble des dix jeunes qui ont eu un discours assez proche les uns des autres. Or, les établissements sont évalués par rapport à leurs taux de réussite aux examens. Les politiques tant nationales qu'européennes œuvrent pour que les jeunes sortent du système scolaire avec une certification. C'est pourquoi les personnes qui ont force de proposition auprès de ces jeunes les incitent à privilégier des filières qui soient « plus simples » pour leur

garantir une qualification, parfois au dépend de ce qu'ils voudraient être et faire. Ils tenteront de proposer une formation qui se rapproche des premières intentions du jeune cependant beaucoup n'ont effectué qu'une « *exploration de surface* » et ne sont pas en mesure d'argumenter que ce qui leur est proposé ne correspond pas à leur projet (Lannegrand-Williem, 2008, 2012, 2017). Pour beaucoup, ils n'ont pas une culture professionnelle suffisante pour prendre du recul sur les propositions que leur entourage leur fait. Mais là encore, leur a-t-on fourni les compétences pour définir des préférences, élaborer un argumentaire ? Ils semblent rester dans un assistanat en faisant confiance aux professionnels qui les entourent. Cependant, ils ne semblent pas s'investir de leur formation. Les jeunes sont dans l'incapacité de décrire ce qu'ils étudient, de nommer leur filière, ce qu'ils aiment ou non.

Ch : « *Tu es en quelle classe ?* »

E3 : *Je suis en TEVS. Terminale employé vente spécialisée.*

Ch : *D'accord. Et tu prépares un CAP ou un bac pro ?*

E3 : *Je ne sais pas.*

Prof 1 : *Tu prépares un CAP, E3.*

E3 : *Un CAP.*

Ch : *Quelles sont les matières que tu aimes bien dans cette filière ? S'il y en a ?*

E3 : *Je ne sais pas. Hygiène ? (N.D.L.R : Il regarde alors son enseignant pour avoir peut être une confirmation de sa part) ».*

Or encore :

Ch : « *Et vous êtes en quelle classe actuellement ?* »

E14 : *En ITM*

Ch : *C'est quoi ? Et qu'est-ce que vous faites ?*

E14 : *Je sais plus. On fait un peu tout. On fait linge, la cuisine, le ménage, on fait de tout ».* (Extrait d'une retranscription, février 2018).

Cependant, lorsque le jeune a effectué une démarche exploratrice approfondie, à l'instar de Sonia, qui souhaite devenir ébéniste d'art afin de fabriquer sa propre guitare, une conseillère d'orientation et des professeurs lui ont conseillé de privilégier un CAP menuiserie « *car plus simple* » au regard de son handicap. Elle travaillerait le bois, conformément à ses désirs. Et Sonia de leur répondre que la filière de menuisier ne répondait en rien à ce qu'elle voulait faire et être : « *c'est ébéniste que je veux faire, pas menuisier. Ça n'a rien à voir* » (Extrait d'une retranscription, février 2018). Bien que les deux travaillent le bois, ces deux activités n'ont rien d'autre en commun. Et de leur affirmer qu'elle suivra des études d'ébéniste d'art, quels que

soient les arguments avancés. La famille a joué un rôle très important car elle a soutenu les projets de Sonia. Aujourd'hui, Sonia poursuit ses études dans un établissement prestigieux la préparant au diplôme d'ébéniste d'art.

Cela met en lumière le rôle de la famille qui a les moyens et les compétences d'accompagner son enfant dans la réalisation de ses choix. Mais également les capacités et capabilités que les familles s'octroient elles-mêmes. Est-ce que ces familles se font confiance ? La famille de Sonia fait partie d'une association. À cet égard, elle est informée et se tient informée. Elle est également épaulée dans ses propres « combats » pour la scolarité de leurs enfants. En effet, dans le cadre de mon enquête exploratoire, j'ai rencontré un petit garçon de 10 ans. Son papa était ingénieur dans le bâtiment et sa maman interne en médecine. Malgré la formation médicale de la maman et le niveau d'étude du papa, ces deux personnes n'avaient pas confiance dans leurs compétences de parents à l'égard de leur fils et interrogeaient une multitude de spécialistes pour les guider. Ils croisaient les avis, les regards de chacun pour tenter d'effectuer les meilleurs choix mais s'en remettaient en fin de compte à l'avis médical et professoral.

Pour un dernier cas, la filière a été choisie par défaut par la famille et la jeune femme tente de se convaincre de la pertinence de leur choix en cherchant à l'enjoliver par le biais d'une « *rhétorique de l'implicite* » (Janner-Raimondi & Wittorski, 2017), alors même que son souhait est tout autre. En effet Caroline avance :

Caroline : « Moi, je suis la formation ATFMC, comme ma mère le dit, ça s'appelait assistante sociale avant. Et comme le nom a changé, ça s'appelle maintenant assistant technique en milieu collectif et familial. C'est un peu l'aide à la personne soit il est à domicile ou non te moi je veux travailler avec des enfants, c'est plus compliqué que vous ne le croyez. Je veux travailler avec des enfants handicapés et sourd de naissance. Et apprendre la langue des signes pour pouvoir communiquer.

Ch : Pourquoi ce choix très spécifique ?

Caroline : Parce que je suis très émotive, j'ai besoin qu'on m'aide beaucoup et j'ai envie de leur transmettre un peu ce qu'on m'a appris dans ma vie avec ses difficultés pour que eux, ils en aient encore moins que moi j'ai pu le, l'avoir ». (Extrait de retranscription, février 2018).

Pour rappel, la formation ATFMC est celle suivie par Axel. Ils abordent principalement tout ce qui a trait à l'entretien des locaux. Cela met en évidence une exploration de surface et sans doute la complexité du système lorsque se jouent les orientations de ces jeunes. D'ailleurs une famille l'a soulignée et a pris la décision à la place de leur enfant.

Enfin, notons que, quelle que soit la raison invoquée, on leur a conseillé d'aller dans cette filière, parce que « *plus facile* » (Extrait de retranscriptions, février 2018). Ainsi, le jeune devrait être plus performant, plus autonome, puisque « *plus facile* ». D'autres planifient leurs séances de rééducation en vue des prochaines échéances. En effet Pauline dit avoir arrêté cette année les séances d'orthophonie pour « *respirer* » mais elle les reprendra l'année suivante en vue d'être performante lors des concours qu'elle présentera. Nous rejoignons les propos avancés par Janner-Raimondi et Wittorski (2017), si nous abordons leurs situations à l'aune de l'utilitarisme. Ils ont préféré suivre les conseils des adultes, les enseignants et leurs parents ont ainsi davantage la certitude que les jeunes auront un diplôme. L'obtention de diplômes donne l'impression de tirer ces élèves vers le haut (Lafortune & Doudin, 2006; Midelet, 2020), *a fortiori* lorsqu'ils sont porteurs d'un handicap cognitif. Mais leur a-t-on réellement donné les moyens de développer leurs potentialités ? Cela soulève la question du rôle de l'école. Est-ce que l'institution doit se couper de ce monde afin d'éduquer les enfants qui lui sont confiés ? Quant à l'éducation, laquelle leur apporter ? Celle qui permet aux enfants de s'intégrer dans la société et d'occuper la place qui leur était prédestinée. Une maman affirmait précédemment que ces jeunes n'ont pas d'ambition, d'espérance à cause de leur handicap, de leur(s) trouble(s). Nous serions dans un système de « *semi-éducabilité* » (de Saint Martin, 2019). Après le parcours du combattant de ces parents, pouvoir imaginer, espérer même que leur enfant puisse être titulaire d'un diplôme, quel qu'il soit, était, est inespéré pour eux. Faisons alors en sorte qu'il soit efficace dans cette perspective inouïe.

Et pour ces jeunes porteurs d'un handicap qui se rêvent malgré tout médecin, qu'en est-il ? Leur laisse-t-on ce « *loisir* » au prisme de l'efficacité et de l'autonomie ? Parviendront-ils à « *mener une vie bonne* » au sens où Kittay l'entend (2015) ? Dans une époque où il est nécessaire de savoir se réinventer professionnellement, est-ce que ces jeunes en auront les capacités et les possibilités, d'autant qu'ils semblent ne pas avoir été entraînés pour un grand nombre d'entre eux à exprimer des préférences, des choix, élaborer un cheminement de pensée, le défendre et être

entendu. N'est-ce pas une manière pour eux de conjurer le sort et de s'offrir une forme de normalité en obtenant un diplôme, comme les autres, espérant ainsi mener une vie comme les autres ? Et pour les parents, pouvoir s'affranchir de cette étiquette de « *parent d'handicapé* » (Korff-Sausse, 2013) et de cette liminalité comprise à leur niveau ?

Guillaume interroge toutefois cette démarche :

« En fait on nous aide tout aide, mais parfois, il y a des élèves, qui par exemple on envie de faire un truc mais les profs, les élèves, ils sont motivés pour le faire mais les profs disent, non, laissez tomber, vous ne pourrez pas et ça ». (Extrait d'une retranscription, février 2018).

Cela interroge le dispositif mis en place dans les établissements scolaires qui accompagnent ces jeunes. Pourquoi ne les laisse-t-on pas essayer ? Au titre des perspectives des résultats aux examens ? D'un éventuel redoublement ? Est-ce dû à un coût trop élevé ?

Le choix « en attendant »

Le choix de la filière s'est fait dans ces circonstances en fonction des envies du jeune, à l'instar d'Aude qui « *se porte volontaire s'il y a besoin de porter de l'aide par exemple* » à son grand-père cardiaque. Elle partage ses réflexions avec sa maman et finit par s'arrêter sur le choix du CAP ASSP (aide, soin et service à la personne) en vue de devenir auxiliaire de puériculture. En échangeant avec Aude, elle montre qu'elle est toujours dans une phase exploratoire. Le choix de sa filière s'est basé sur une exploration de surface mais aujourd'hui elle semble en suivre une plus en profondeur :

Ch : « *Donc, est ce que vous savez déjà ce que vous voulez faire plus tard ou pas encore ?* »

Aude : *Non, je ne me pose ce questionnement. En fait, je pense que cette question, enfin, la réponse à cette question, je me la poserai quand j'aurai bien fait par exemple, le prochain stage qui est en juin. Là, au premier stage, là en décembre, j'ai fait en maternelle, donc du coup, là comme je vais être là en maison de retraite, du coup je verrai si je me sens mieux auprès des enfants, auprès des personnes âgées ou des deux ».* (Extrait de retranscription, février 2018).

Lorsque je viens à lui demander si elle effectuerait les mêmes choix, si elle avait la possibilité de revenir en arrière, elle pense qu'elle se donnerait les moyens d'élargir ses choix possibles :

Ch : « *Si vous deviez revenir en arrière, et pouvoir changer des choix par rapport à votre scolarité, à votre orientation, est-ce que vous feriez les mêmes choix pour revenir ici ou vous feriez d'autres choix pour faire autre chose ?* »

Aude : *Bonne question. Ben, je ne sais pas justement. D'un côté, je me dis que cette filière me plaît et de l'autre cote, je ne sais pas, vu que je commence à connaître la filière, ben ce serait dommage de retourner en arrière, mais si vraiment je retournais en arrière, ce serait plutôt au niveau des notes, remonter la moyenne, pour pouvoir avoir plus de choix au niveau des établissements, que ce soit en professionnel ou en général, ben si j'avais pu aller en général je serai allé dans ce lycée ».* (Extrait de retranscription, février 2018).

Je n'ai pas inclus le parcours d'Aude avec ceux qui ont effectué un choix par défaut car sa formation est en lien avec ce qu'elle projette de faire par la suite et elle n'évoque à aucun moment ses difficultés liées à son handicap. Son discours pourrait être celui de tout jeune à qui nous posons la question d'un retour vers le passé et avec la possibilité d'en modifier des aspects. Cependant, elle projette cette méthode sur l'avenir et continue de réfléchir en termes de possibilités, de capacités et capabilités :

Aude : « *Je pense, parce que j'avais visité ce lycée pour visiter un autre métier, c'est la Marine Nationale, que du coup, si, il n'y a rien de sur, mais si là ça ne se passe pas, si je n'arrive pas forcément rester à la surface au niveau des moyennes, je ne vois pas continuer la filière si je n'arrive pas à remonter, enfin, du coup, ben, j'en ai parlé avec ma mère et du coup, ben, elle aussi, enfin, c'est elle qui m'a dit si tu n'y arrives pas tu vas Marine Nationale et moi du coup, je lui ai dit pas de problème et vu que cela faisait quelques temps que j'y pensais, et vu que j'étais plus petite, du coup je suis rentré dans cette filière-là. Mais pour l'instant, pour remonter un peu, je ne sais pas comment dire* »

Ch : *Vos moyennes remontent donc ça vous donne envie ?*

Aude : *Elles ne remontent pas forcément, c'est enfin, la filière qui me dit «reste, laisse toi une chance de continuer les années, surtout qu'il reste deux années, je ne me vois pas rechuter dans la moyenne lors que j'ai le choix de partir, du coup je vois cette année, pourquoi pas y rester sinon je sais où aller. »* (Extrait d'une retranscription, février 2018).

Son discours est empreint également d'une recherche de performance. Elle fait mention de moyenne, de remonter, rechuter. En outre, Aude semble vouloir s'intégrer dans la société civile en rejoignant l'armée. Cependant l'armée ne serait-elle pas un milieu protégé, avec des règles et

un fonctionnement qui lui sont propres notamment si nous effectuons une comparaison avec le fonctionnement d'une entreprise privée ? Malgré les crises économiques, le personnel militaire ne pourra être licencié. Au regard de l'actualité, c'est un domaine qui se montre très attractif puisqu'il est en demande constante de nouveaux personnels pour répondre à la demande et/ou besoin sécuritaire du pays.

Le choix « institutionnel »

Dans ce contexte le jeune ne savait pas ce qu'il voulait faire. Il a fait une demande pour deux établissements qui offraient deux formations différentes : l'une, dans le bâtiment et l'autre, dans la restauration. Il a été pris dans le second établissement, le premier étant complet en effectif pour la filière désirée. Il accepte cette orientation en affirmant qu'il aime finalement cette orientation parce que « *c'est facile* » et surtout en échangeant avec des amis : « *j'ai des collègues qui sont là-bas, en maintenant. Ils me disent que c'est dur. C'est physique, c'est pas facile.* ». (Extrait d'une retranscription, février 2018). Cependant, plus tard il tiendra les mêmes propos pour la restauration en disant que c'est un métier « *physique* » et « *pas facile* ».

Le choix « on m'a permis de devenir ce que je veux être et faire »

Comment permettre à ces jeunes de faire et d'être ce qu'ils veulent à l'heure de la performance, de l'évaluation constante, de l'adaptabilité ? J'ai rencontré six jeunes à qui nous avons permis de le faire. Il y a **Marie, Paul, Sonia, Nathalie, Carole, Léa**. Marie passe cette année son baccalauréat pour préparer ensuite un concours d'infirmière. Paul est en école d'ingénieur. Sonia étudie dans une grande école d'art. Nathalie souhaite devenir médecin, dentiste plus précisément. Carole, vétérinaire et Elsa, orthophoniste. Je pourrai rajouter Kevin qui suivra sans aucun doute les traces de sa sœur Sonia. Il envisage de pouvoir intégrer le GIGN. J'utilise le verbe « permettre » et non pas celui que j'aurai préféré utiliser, c'est-à-dire ce même verbe à la forme transitive « se permettre ». Cet échange avec des mamans, membres d'une association apportent un premier éclairage à cette interrogation.

Maman 1 : « *En fait, par mon travail, on s'est rendu compte que les jeunes en difficulté scolaire mais pas forcément de mauvaises notes, difficulté en général, s'empêchent de se projeter dans des études supérieures, au même titre que des enfants dont les parents sont*

ouvriers ou travailler à l'usine et donc, en fait quand il y a une difficulté scolaire, les enfants ne se projettent pas dans un BTS, une école d'ingénieur, ils ne se projettent pas dans des études.

Chercheuse : C'est dû à quoi ? A leur environnement familial ? Aux propos des enseignants ?

Maman 1 : Oui et aussi à la quantité de travail qu'impose l'école et aussi le peu de résultats qu'ils ont. Moi, je vois, ça décourage. Du coup, ils se disent que les études supérieures, ça sera encore plus difficile, puisque ce sont des études supérieures, sauf que, ils n'imaginent pas que des études supérieures, on les choisit parce qu'elles nous plaisent. Et donc la difficulté n'est plus du tout la même puisque ce sont des études qui plaisent et donc du coup, le sens des recherches et du travail, ce sont des choses qui vont leur servir plus tard et la charge de travail n'est pas vécue et imposée de la même manière.

Maman 3 : Il faut aussi qu'ils comprennent comment ils fonctionnent.

Maman 1 : Il faut aussi qu'ils aient confiance en eux.

Maman 2 : En fin de compte, la confiance, ils la prennent par la maturité. Quand ils savent comment ils fonctionnent. Moi, Xavier, quand il a su comment il fonctionnait, il a pu aller voir les profs pour dire qu'il n'avait pas compris. Ça, je ne peux pas comprendre comme ça. Il faut déjà bien se connaître. Mais aussi, il faut avoir l'audace pour aller voir le prof pour lui dire qu'il ne comprend pas. Il y a des profs qui disent : « ils faut venir me voir » mais il y en a certains qui ne sont pas capables d'aller voir le prof. » (Extrait d'une retranscription, février 2018).

Ces jeunes se sont lancés dans cette aventure en créant leur propre normalité, malgré leurs difficultés et leurs handicaps et ont défini leur projet de vie à l'aide de leurs familles :

Nathalie rapporte les propos d'un de ses enseignants : « Je m'opposais à ce que ton frère fasse des études en pharmacie parce que dyslexique Aujourd'hui, il y arrive. Alors si tu veux faire médecine, vas-y, fais médecine. Tu peux y arriver. Tu peux tout faire » (Viné Vallin, 2019, p. 9). (Extrait d'une retranscription, février 2018)

Sonia : « J'ai toujours voulu construire ma guitare. Aussi j'ai voulu faire des études d'ébéniste d'arts. Aujourd'hui j'ai intégré l'école.... ». (Extrait d'une retranscription, février 2018)

Marie : « Moi, j'ai dit que je voulais aller en bac pro. Du coup, j'ai tout donné pour aller en bac pro. Au final, mes profs ont tout fait pour que je vienne ici, parce que moi, je venais de [ce dispositif spécialisé]. (Extrait d'une retranscription, février 2018)

Cependant tous ces jeunes et leurs parents évoquent des vexations de la part de l'institution scolaire, les familles utilisent des termes emprunts au combat et n'hésitent pas à saisir les tribunaux pour faire reconnaître les droits de leur enfant. Ces familles s'appuient également sur des modèles parentaux qui ont réussi à surmonter leur(s) trouble(s), leur handicap.

Maman 1 : « *Le prof de français m'a dit qu'il fait des fautes, il n'y arriverait jamais dans la vie. J'ai répondu au prof de français que mon mari me demande encore de lui corriger ses courriers parce qu'il est dyslexique, il est cadre pourtant.* » (Extrait d'une retranscription, février 2018)

Les propos de cette maman rejoignent les conclusions du rapport de l'OCDE (*Programme international pour le suivi des acquis des élèves (PISA) résultats 2018.*, 2019). Selon ce rapport, les élèves français ne se sentent pas soutenus par leurs enseignants. Et cette même maman de lui répondre : « *Alors s'il veut faire pharmacie, il le fera* » (extrait d'une retranscription, février 2018).

Cette autre maman relate le parcours de sa fille :

« Ma fille le soir est rentrée, elle pleurait, elle pleurait, elle m'a raconté. Je suis allée le lendemain voir sa prof en lui demandant ce qui lui prenait de lui dire cela. Elle m'a dit qu'il fallait bien qu'elle fasse qu'elle que chose de sa vie. Vous êtes inconsciente, vous ne vous rendez pas compte. Ma fille fera le métier qu'elle a envie. Elle m'a répondu que ma fille irait l'année prochaine en dispositif spécialisé. Je lui ai dit pardon. Elle m'a répondu, oui, oui, elle a deux ans de retard, donc elle ira en dispositif spécialisé. Quitte à aller voir le président de la république ma fille n'ira pas en dispositif spécialisé, elle ira en sixième ordinaire. Elle m'a répondu, non, non, ce n'est pas possible. On a convoqué le médecin, le directeur de l'école, elle, je lui ai dit de regarder ses résultats, ils étaient trop fort pour qu'elle aille en dispositif spécialisé. Ils m'avaient déjà le coup avec mon fils, et du coup j'ai réussi à lui retourner le cerveau et elle a accepté que ma fille aille en sixième. Elle a finalement réussi à avoir un bac pro. Elle a toujours dit qu'esthéticienne, ça lui plaisait bien, elle le dit au prof et un moins avant, elle me dit, maman, qu'elle trouve un employeur, mais elle n'avait pas 18 ans donc c'est difficile de trouver un employeur parce qu'il faut avoir 18 ans pour travailler comme esthéticienne. Je lui ai conseillé qu'elle commence d'abord par l'esthétique et après tu poursuivies sur un bac pro, parce qu'après, si tu veux un jour ouvrir un salon, il te faudra des études de ventes. Elle me dit un mois avant qu'elle voulait faire vente. Elle le dit à l'école. Ils lui disent « ah non non, tu as dit que tu voulais faire esthéticienne, tu étais bien dans ton projet. Elle rentre en pleurant en me disant qu'ils ne voulaient pas qu'elle fasse vente parce qu'elle leur avait dit qu'elle voulait faire esthéticienne. Obligé de retourner à l'école pour leur dire qu'elle ne voulait plus être esthéticienne, qu'elle avait le droit de changer d'avis, qu'elle voulait faire vente et là, ils me disent que ce n'est pas possible, que faire

vente, c'est compliqué. Je lui dis, c'est son choix, si elle se plante, elle se plante, mais elle aura essayé et elle fera autre chose. Pour l'instant elle fera vente. Elle a fait vente, elle a eu son bac pro vente et là, elle continue vers dans un BTS « négociation, relation clients ». Ils ont une façon de vouloir nous les, si les parents ne sont pas derrière pour leur dire, non, non, ils ne veulent pas faire ça, mais c'est... » (Extrait d'une retranscription, février 2018).

Ces quelques exemples illustrent des parcours d'élèves lorsque les institutions raisonnent en termes d'efficacité et d'autonomie mais également en termes de dispositif et non de parcours (Jaeger, 2017). À l'inverse, ces familles pensent en terme de parcours et non de dispositif, parce qu'elles se battent pour être reconnues auprès des professionnels, pour que les réelles capacités de ces jeunes soient admises, pour que ces jeunes puissent mener la vie qu'ils envisagent, suivre les études qu'ils souhaitent. Cependant, les familles sont combattives, connaissent les lois.

Mais ces mêmes familles avouent qu'elles le font pour le premier. Lorsqu'arrive le deuxième enfant, que le même diagnostic vient à être posé, certaines familles baissent les bras, car fatiguées de ces combats incessants. Cependant, qu'en est-il lorsque les familles ne sont pas informées ? Les familles et les enfants sont-ils alors sur un même pied d'égalité avec les institutions lors des prises de décisions ?

Lors des instances décisionnelles

Après l'élaboration du projet, il est nécessaire que les divers professionnels, la famille, le jeune se réunissent afin de valider ce projet qui s'est élaboré au fil de stages, de visites, de discussions, de rencontres. Pour chacune de ces réunions, les familles ont décrit ce qui avait été pris en compte afin de parvenir à une décision. Ont été pris en compte les résultats scolaires de l'enfant et les tests psychotechniques. Onze familles se sont concentrées également sur l'aptitude de leur enfant à acquérir une qualification professionnelle et sa capacité à s'insérer dans la vie professionnelle. Huit familles affirment avoir pris en compte le projet de vie de leur enfant dans le cadre de ces concertations. Au-delà de ces premiers résultats qui sont concordants avec les précédents, j'ai pu dégager trois modes de prise de décision qui auront éventuellement des conséquences sur leurs ressentis.

Contexte autour d'un/des décideur(s) institutionnel(s)

Le jeune ainsi que sa famille se laisse conseiller et guider par des personnes qu'ils placent au niveau de « professionnels ». Cette famille et ce jeune ne se reconnaissent aucune légitimité à intervenir ou à discuter les propositions qui leurs sont faites. Cela intervient généralement dans les classes primaires et au collège pour éviter notamment un décrochage scolaire dans ce dernier cas. Arthur avance : « *c'est ma prof principale qui m'a envoyé dans cette section sinon je pense que j'aurai peut-être arrêté mes études* » ou encore Marie : « *quand mes parents m'ont dit, quand on m'a dit que j'allais en SEGPA* ». Dans ce contexte, le jeune n'est pas présent, il n'est pas invité à exprimer son choix. La décision lui est imposée. Dans aucun des cas rencontrés, le jeune n'a participé aux délibérations. La plupart des familles se montrent satisfaites des choix effectués. Seules, quatre familles semblent insatisfaites de la place qui leur a été laissée et de celle accordée aux goûts et préférences de l'enfant dans l'élaboration du projet. Deux familles semblent ne pas avoir fait leur deuil de l'enfant « parfait ». Elles se sont retrouvées en position de faiblesse face aux interlocuteurs et avouent ne pas avoir pu ni participer aux débats autour des décisions concernant leur enfant, ni être entendues. Dans deux situations, ce sont des éducateurs/trices qui se sont exprimé.es en lieu et place des familles. Dans les deux cas, les décisions prises par ces derniers semblent ne pas respecter le souhait du jeune et vont dans le sens des préconisations de l'éducateur.trice. La première famille concernée a affirmé que leur enfant n'avait pas participé aux débats et qu'il n'y avait pas eu de réel dialogue entre l'éducateur/trice et eux-mêmes. Cette famille aurait préféré que leur enfant aille en cuisine, conformément au choix du jeune. Il a été orienté en CAP ATFMFC. Un autre élève se retrouve dans cette même situation. Elle suit un CAP ATFMFC. « *Et ça me correspond pas du tout donc je ne sais pas du tout où je me retrouve. Je suis perdue* » (Extrait d'une retranscription, février 2018). Ces professionnels semblent avoir les mêmes préoccupations que les familles cependant leurs modes de fonctionnement interrogent et mériteraient d'être analysés plus en profondeur pour en comprendre les dynamiques. Si nous nous appuyons sur les travaux de Menrath (2019) et Vincent & Desriaux (2018), ces dispositifs s'inscrivent dans une politique gestionnaire. Les orientent-ils vers d'autres dispositifs pour s'assurer qu'un suivi avec un autre éducateur sera possible ? Ils semblent davantage raisonner en termes de dispositif que de parcours de vie, pour ainsi être en mesure de proposer à « leur protégé » une place dans un autre dispositif, en vue de continuer à les accompagner. Doutent-ils

de leurs compétences et/ou des capacités de la société à les inclure ? Des recherches le soulignent. Il serait nécessaire d'effectuer de nouvelles recherches au sein de ces dispositifs pour mieux comprendre leurs modes de pensées et d'actions.

Contexte consensuel

La famille, l'enfant et l'ensemble des professionnels se sont réunis pour délibérer. Nous pouvons à cet égard supposer qu'ils se trouvent derrière un « *voile d'ignorance* » dans « *la situation originelle* » (Rawls, 2008) puisque personne ne sait de quoi l'avenir sera fait. Ils s'accordent tous le même statut et se reconnaissent un savoir à partager de type consensuel, c'est-à-dire un savoir qui ne vient remettre en question ni le statut ni le savoir de chacun. Tous ont une même volonté : le jeune doit acquérir un diplôme et ils lui reconnaissent certaines potentialités. Ils se fondent sur les capabilités pour débattre notamment en lien avec ce que le jeune souhaite faire et être. Cela devrait aboutir à une décision juste et estimée comme équitable pour tous. Les délibérations se sont passées sans heurt, sans confrontation, dans le respect des uns et des autres. Les participants s'inscriraient plutôt dans un désir de faire consensus, comme ce fut le cas autour du projet de vie de Marie. Cela repose sur une prise de conscience de la valeur des aspirations du jeune, d'une prise en compte de son épanouissement futur et sur une éthique de responsabilité et de conviction, qui se préoccupe de l'impact des décisions prises pour le jeune y compris à propos de leur inclusion dans la société. J'aurai l'occasion de développer plus en détail le parcours de Marie ultérieurement.

Contexte de lutte pour la reconnaissance des capabilités

La notion de reconnaissance des capabilités du jeune a été notamment rencontrée auprès des familles qui ont voulu que leurs enfants puissent devenir ce qu'ils voulaient être, parce qu'il y avait une volonté de faire reconnaître des droits, des aptitudes réelles et des besoins invisibilisés par les compensations. Cette reconnaissance est passée par une lutte (Wiliwoli Sibiloni, 2019).

Les propos de ces mamans illustrent cette lutte de pouvoir (Ebersold, 2002, 2011, 2013) :

Maman 1 : « *Je suis ergothérapeute dans la vraie vie. Et quand je le dis en tant que maman, ça a beaucoup moins de valeur que lorsque je dis exactement la même chose en tant qu'ergothérapeute.* »

Maman 2 : « *On a eu de la chance que les maîtresses nous écoutaient comme des professionnelles et non pas comme des mamans* ».

Maman 3 : « *Quand j'allais aux réunions, je connaissais tellement les lois que François m'a dit que j'étais un très bon avocat pour lui. Enfin de compte François m'a dit que j'avais impressionné le professeur principal parce que tu connaissais tellement les lois qu'il avait peur de toi que tu portes plainte contre lui s'il ne faisait pas les adaptations.* »

Maman 2 : *C'est dommage que ce soit les tentatives de menaces qui fonctionnent alors*

Maman 3 : *Alors que je n'avais absolument pas ces intentions là, mais je parlais d'adaptation.*

Maman 2 : *C'est vrai que nous on a eu de la chance, on est tombé sur des enseignantes parce que ce n'étaient que des enseignantes en primaire qui ont été compréhensives, qui du coup ne se moquaient pas des enfants déjà, et qui étaient à l'écoute de ce que les parents pouvaient dire parce que, c'est que je suis ergothérapeute dans la vraie vie, et quand je le dis en tant que maman, ça a beaucoup moins de valeur que quand je le dis exactement la même chose en tant qu'ergothérapeute.*

Maman 3 : *C'est vrai qu'on a eu de la chance qu'on est tombé sur des maîtresses au primaire qui nous écoutaient comme des professionnelles et non pas comme des mamans.*

Maman 1 : *Oui, c'est vrai.* » (Extrait d'une retranscription, février 2018).

Ces propos soulignent la place qui semble être assignée aux familles. Cependant, cela ne va pas dans le sens des circulaires de l'Éducation Nationale qui place la famille au centre de ce dispositif décisionnel. Au-delà de cette lutte autour de la reconnaissance des familles, il s'opère également une lutte autour de l'élaboration du projet de l'enfant. En effet, trois mamans rapportent :

Maman 1 : « *Moi, ma deuxième fille était dyscalculie et dyslexique, elle a fait deux CP, elle a eu des problèmes de comportements, ils ne la voulaient plus, ils voulaient la mettre en IME, j'ai refusé, ils l'ont mise en CLIS. Elle a fait deux ans en CLIS. Elle a rattrapé son retard, elle avait un niveau de Ce2. Elle est retournée en classe ordinaire, elle a eu une super maîtresse en CLIS et sa prof lui a dit, t'inquiète pas, tu as deux de retard, tu iras en SEGPA, tu pourras travailler dans un pressing ou tu vendras des fleurs. Il n'y a rien de déshonorant à travailler dans un pressing ou chez un fleuriste.* »

Maman 2 : *Elle est rarement choisie par le jeune. C'est les enseignants. L'inspecteur m'a dit pour François (NDLR : il fait médecine aujourd'hui), qu'il faudrait qu'il aille en*

SEGPA, moi, j'ai dit que je refusais la SEGPA. C'est moi qui commande l'avenir de mon fils, c'est pas vous. Et puis j'ai appelé le directeur de la SEGPA ou vous voulez envoyer mon fils, il m'a dit qu'il ne le prendrait pas parce qu'il est lecteur et qu'il prend que des non lecteurs, donc vous vous l'envoyez quelque part ou personne n'en veut.

Maman 3 : J'ai vu la maitresse de Kevin l'année dernière en CE2. Elle m'a dit, comme il a deux ans de retard, il irait en SEGPA. Je lui ai répondu, que jamais il n'irait en SEGPA, on lui ferait un PAP, un PPS, n'importe quoi mais jamais, il n'irait en SEGPA. Elle m'a répondu que c'était impossible. Je lui ai répondu, je ne crois pas, je ferai ce que je veux. » (Extrait d'une retranscription, février 2018).

Ces témoignages vont dans le sens des analyses effectuées par Laloum (2017) qui souligne la médicalisation de la difficulté scolaire. Mais au-delà de ces éléments, il est possible de s'interroger sur la réelle place laissée aux familles en contexte institutionnel. S'inscrivent-elles dans une croyance en la justice où se conforment-elles aux règles imposées par des instances « dirigeantes » en vue de permettre au système social de fonctionner correctement (Bègue, 2009) ?

Comment se construire, lorsque nous nous ne reconnaissons pas dans un système social, qu' « *on nous dit qu'on aura pas notre bac et on ne réussira pas dans notre vie* » ? Et une maman de poursuivre : « *mais ça va pas, si à l'école on dit déjà que ça va pas et si les parents derrière, on est dans la même dynamique et on dit que ça va pas, c'est pas évident* » (Extrait d'une retranscription, février 2018). Cette mise en tension entre l'école et les familles est consécutive à une analyse faite par chacune des parties, mais à partir d'angles opposés. Sen, (2012) avance « *nous rencontrons un problème d'observabilité, et souvent des obstacles à la compréhension de ce qui se passe à partir du point de vue limité de ce que nous observons* » (Ibid., p. 200). Ces familles connaissent les potentialités de leurs enfants puisque, eux-mêmes en tant qu'individus, ont eu à gérer pour eux-mêmes ces troubles, ce handicap. Une maman devenue ergothérapeute avoue qu'elle fait partie des « *surdiplômées* » au regard de son trouble. Beaucoup de parents dans ces associations ont connu les mêmes difficultés que leur enfant. Ils se battent pour leur offrir un meilleur avenir. Ce problème d'observable interroge, car depuis 2005, le regard des professionnels ne semble pas avoir évolué sur l'éducabilité de ces jeunes en ignorant les réelles possibilités de ces derniers. Cela est-il dû à un manque de moyen ? De formation ? Cependant l'Inserm (2016) souligne le peu de recherche dans le domaine du handicap cognitif. Par

conséquent, les enseignants sont démunis face à la tâche et peuvent se montrer déstabilisés lorsque des familles viennent ébranler leurs croyances, voire en se montrant davantage compétents qu'eux. Dans ces circonstances, les professionnels sont remis en question dans leurs savoirs, leurs compétences, leurs statuts. Cela génère également de l'incrédulité, de la colère. Enfin, ces professionnels doivent obéir à une obligation de résultats qui passent par le taux de réussite aux examens de leurs élèves. Alors, lorsqu'une famille appuie son enfant pour un projet qui semble inatteignable aux yeux des professionnels, leur première réaction va être de chercher à modérer ces aspirations pour s'assurer que ce jeune puisse avoir un diplôme. Mais la famille refusera ce compromis car consciente des réelles possibilités de leur enfant qu'elle souhaitera encourager à son maximum, notamment parce que cette famille se sait en capacité de pouvoir soutenir l'enfant dans ses efforts et ses apprentissages pour y parvenir. Or, un grand nombre de familles, notamment défavorisées, ne le peuvent pas.

Enfin l'absence du jeune lors de ces concertations interpelle, notamment dans le premier contexte. Dans ces deux derniers contextes, le jeune est présent ou tout du moins, il s'agit d'un choix personnel d'être présent ou non. Paul raconte :

« ... J'étais en quatrième. J'avais une réunion, un PPS et en même temps j'avais un projet à faire pour le bac, le projet était plus important pour moi que le PPS et durant le PPS, les profs ont dit des choses sur lesquelles je n'étais pas d'accord. Je n'ai pas pu me défendre. Je vous donne le conseil d'aller aux PPS, pour vous exprimer ». (Extrait d'une retranscription, février 2018).

Comment peut-on construire le projet du jeune alors que le principal intéressé n'est pas présent d'autant qu'il « *s'agit d'une projection dans l'avenir de ces enfants, de l'expression de leurs aspirations et de leurs choix de vie* » (Circulaire n°2016-186 du 30-11-2016 relative à la formation et l'insertion professionnelle des élèves en situation de handicap, 2016) ? Cela interroge sur la valeur et les finalités de ce projet ? Elles vont prendre une dimension différente en fonction du contexte dans lequel s'inscrivent ces délibérations. Dans le premier contexte institutionnel, le projet a valeur d'intégrer le jeune dans le rôle social qui lui est assigné, par l'obtention d'un diplôme qu'il sera certain d'obtenir puisque « *plus facile* ». Dans le second

contexte, il s'agit d'une projection de l'enfant, dans un consensus entre les différents professionnels et la famille. Aucun des participants ne vient remettre en question le savoir de l'autre et s'appuie sur une éthique de responsabilité et de conviction pour prendre la décision finale. Enfin dans le troisième cas, le projet ambitieux de l'enfant est porté par l'enfant et surtout la famille. Il n'y a pas de consensus. Il est nécessaire de faire plier l'adversaire pour que le jeune puisse intégrer une place dans la société qui ne semblait pas être celle qui lui était destinée initialement par l'institution et la société. Il s'autorise par l'intermédiaire de sa famille à sortir de cette liminalité dans laquelle la société l'a enfermé et à s'autodéterminer (Taylor, 2009). Mais en est-il réellement sorti si nous nous appuyons sur les travaux de Blanc (2010, 2017) ? Quoiqu'il en soit, dans ces deux derniers contextes, que ce soit par consensus ou la résultante d'un conflit, l'enfant est reconnu dans toute son individualité, ce qui lui permet de développer ses points forts, ses capacités, ses qualités (Prairat, 2005; Wiliwoli Sibiloni, 2019).

Sous conclusion

J'ai émis l'hypothèse heuristique selon laquelle le parcours scolaire d'un jeune avec handicap mental, cognitif ou porteur de trouble(s) DYS- s'appuie davantage sur un projet élaboré par un tiers à partir des préférences d'un groupe au détriment de ce que le sujet lui-même veut faire et être. J'ai décomposé le processus pour mieux en cerner toutes les composantes. Il est possible de dresser quatre cheminements qui ont conduit à la prise de décisions (tableau XIII).

Tableau XIII. Les quatre cheminements à la prise de décision d'une orientation

<i>Les cheminements</i>	Le jeune handicapé, éternel enfant	Respect de l'ordre social et de son fonctionnement	Autour du projet de vie du jeune, sans destruction des croyances	Autour du projet du jeune avec une confrontation des croyances
<i>Cheminement identitaire</i>	Flexibilité sociale	Exploration de surface et/ou flexibilité des choix et/ou reconsidération des choix	Exploration en profondeur	Exploration en profondeur
<i>Facteurs décisionnels</i>	Des facteurs institutionnels	Choix parental ou un choix « de préférence »	Le choix « en attendant » et « on m'a permis de devenir ce que je veux être et faire »	« On m'a permis de faire et d'être ce que je veux »
<i>Lors des instances décisionnelles</i>	Décideurs institutionnels	Décideurs institutionnels	Contexte consensuel	Contexte de lutte pour une reconnaissance des capacités
<i>Statut identitaire (Bosma, 1994; Lannegrand-Willems, 2008, 2012)</i>	Absence ou faible exploration avec une absence ou un faible engagement : <i>Diffusion identitaire</i>	Faible exploration et fort engagement (obtenir un diplôme) <i>Forclusion identitaire</i>	Forte exploration et un fort engagement <i>Réalisation identitaire</i>	Forte exploration et un fort engagement <i>Réalisation identitaire</i>
<i>Type d'approche</i>	Approche utilitariste	Approche utilitariste	Approche conjointe autour des théories de justices de Rawls et des capacités	Approche autour des capacités et de la reconnaissance

Source Viné Vallin, (s.d).

Bosma (1994) et Lannegrand-Willems (2008, 2012) définissent quatre statuts identitaires qui se dessinent à l'adolescence. Dans le cadre de cette recherche, tous les parcours s'inscrivent dans cette dynamique à l'exception de deux cas. En outre, dans les deux premiers cheminements décisionnels, celui que je nomme « *le jeune handicapé, éternel enfant* » et le second autour du « *respect de l'ordre social et de son fonctionnement* », le jeune n'intervient pas et le projet est élaboré par des tiers qui ont tous une même volonté : l'obtention d'une qualification et cela au détriment du projet de vie du jeune. Ces résultats corroborent ceux avancés par Buisson-Fenet (2005) et Ebersold (2002, 2011). Il est recherché un consensus autour d'un projet qui satisfasse le plus grand nombre. Le jeune, parce qu'il cherche à faire plaisir ou accepte le rôle social qu'on lui attribue, avoue éprouver un sentiment de justice (Bègue, 2009). À cet égard, dans pareille circonstance, est-ce que l'école vient en complément de la famille (Prairat, 2005) ? Dans ces deux premiers contextes, il semblerait que l'école se substitue à cette dernière. Pour les sept autres parcours, les décisions s'articulent autour du projet du jeune. Ce dernier a davantage la possibilité d'être écouté et entendu car le jeune est reconnu dans ses réelles capacités. Il demeure aussi de souligner la participation de la famille à la construction du projet du jeune. Pour ces derniers, la famille s'est investie pour aider leur enfant à élaborer son projet : il est allé dans des salons, il a rencontré des professionnels. Cela n'apparaît pas dans les propos des jeunes qui semblent avoir choisi « par défaut » leur orientation. Ces éléments viennent pondérer mon hypothèse. Toutefois, à la lumière de ces différents processus décisionnels, est-ce que cela a un impact sur le sentiment de justice des jeunes quant à leur orientation ? L'acceptent-ils ? Nous avons pu déjà percevoir certains de ces ressentis lorsque j'ai présenté les précédents résultats. Cela semble mettre en évidence un lien étroit entre leur implication dans ce processus décisionnel et la décision finale. Cela semble également impacter leur ressenti par rapport à leurs difficultés puisque c'est ainsi qu'ils nomment leur(s) trouble(s) ou handicap.

Chapitre 3. Leurs croyances en la justice scolaire

Il convient de se demander si dans le cadre du processus d'orientation, les élèves porteurs d'un handicap mental, cognitif ou de trouble(s) DYS- acceptent d'autant plus leur orientation, qu'ils croient en la justice scolaire. Ils estiment la mériter selon eux. Je présenterai dans un premier temps les résultats pour l'ensemble de ces vingt-sept élèves. Je les analyserai à l'aune des travaux de Lannegrand-Willem (2004). Dans un second temps, je présenterai deux parcours dans leur globalité afin de comprendre les liens qui semblent exister entre le ressenti par rapport au handicap, l'importance donnée aux capacités du jeune et le ressenti qui en découle après une orientation. Le premier s'articule autour de l'enfant et de sa famille, le second autour de l'enfant, de sa famille et d'un(e) éducateur/trice.

Vers une nouvelle définition de la justice scolaire ?

Lannegrand-Willems (2004) défend l'idée que l'élève, en pleine construction identitaire durant le processus d'orientation, accepte d'autant plus son orientation, qu'il croit en la justice scolaire, car méritée selon lui. Cependant Marie affirme : « *On savait très bien que je n'y arrivais pas. On me mettait au fond de la classe, on me donnait des mandalas. C'est tout ce que je faisais. [...] On ne m'a pas donné envie de travailler. La preuve qu'ils ne m'aidaient pas puisque je suis allée en SEGPA* ». Aussi cette orientation ne semble absolument pas méritée, bien au contraire.

D'autres cas ont exprimé de l'injustice suite à leur orientation : Maude et Agnès.

Maude l'exprime en ces termes :

Maude : « *Ça ne me correspond pas, c'est pas ce que je voulais faire.*

Ch : *Quelle différence y a-t-il entre le CAP ASSP et le bac pro ATMSFC ?*

Aude : *La différence entre le CAP et le bac pro. Le Bac pro ASSP, c'est sur trois ans. La première année, c'est sur la petite enfance, la deuxième, c'est sur les personnes âgées et la troisième année, c'est sur les personnes handicapées. Et le Cap, c'est juste basé sur le service dans les hôpitaux, les restaurants, des choses comme ça, ou alors le ménage, les choses comme ça. Ça me correspond pas. C'est des choses qu'on fait dans la vie de tous les jours, c'est pas intéressant. [...] J'ai pas l'impression qu'ils m'ont assez aidée. » (Extrait d'une retranscription, février 2018).*

Les propos d'Aude sont des plus explicites. Selon elle, elle aurait été mal conseillée. Une « *rhétorique de l'implicite* » (Janner-Raimondi & Wittorski, 2017) a été mise en place pour convaincre Maude d'effectuer ce choix. Cependant, après son orientation, elle constate avoir été dupée. D'où ce malaise et ce sentiment d'injustice.

Quatre jeunes semblent accepter leur orientation parce qu'ils se sentent soutenus par leurs enseignants, qui s'occupent d'eux, les aident.

Il est toutefois possible de poser quelques limites, notamment avec les propos déjà avancés de Guillaume lorsqu'il déclare que des professeurs s'opposent à la volonté d'un jeune de suivre une filière plutôt qu'une autre.

«... *Je dis, pourquoi pas, ils peuvent essayer, ils peuvent réussir, mais bon y a des profs qui disent non, non, non. Il faut essayer, il faut aller voir. Ils doivent les aider* » (Extrait d'une retranscription, février 2018).

Il m'a été impossible de rentrer en contact avec ces jeunes qui auraient vécu cette situation. Toutefois, Guillaume s'exprime en termes de capacités.

Parmi les onze élèves qui ont choisi leurs orientations par défaut, six d'entre eux cherchent à se convaincre que cette orientation leur convient. Ils n'utilisent pas la forme affirmative pour aborder ce point de leur parcours, et ponctuent régulièrement leur discours par « *non, c'est mieux pour moi* » et font référence à un autre cursus. Dans ces circonstances, leur sentiment de justice s'inscrit dans un respect du cadre social et de son fonctionnement (Bègue, 2009). Cela rejoint les propos de Lannegrand-Williem (2004). Je ne pourrai pas être aussi catégorique pour les autres, car tous reproduiraient leur démarche réflexive pour en arriver à cette même décision. Aucun n'avance mériter cette orientation. Cependant, ils soulignent dans leur argumentaire l'aide qui leur est enfin apportée et la reconnaissance de leurs difficultés, de leurs handicaps et la compréhension qui en découle pour leur proposer des aides adaptées. Ils se sentent intégrés à un groupe et se montrent solidaires entre eux parce qu'ils sont reconnus pour ce qu'ils sont (Korff-Sausse, 2013). À cet égard, cette orientation leur paraît juste. Mais pour ces mêmes raisons, beaucoup se complaisent dans ces dispositifs (Morvan, 2010). Cela interroge la formation des

enseignants « ordinaires » et leurs capacités aujourd'hui à accueillir des élèves en situation de handicap. Cela questionne également les moyens et la formation qui leurs sont donnés. D'autant que le chapitre 4 de la loi n° 2019-791 du 26 juillet 2019 pour une école de la confiance (2019) ne comporte aucun paragraphe au sujet d'une éventuelle modification de la formation des enseignants qui seront appelés à accueillir dans leurs classes ordinaires les élèves en situation de handicap au titre « *d'une école pleinement inclusive* ». Par conséquent ne risque-t-on pas ainsi d'inciter ces jeunes à privilégier de s'exclure de la société par manque de réponses adéquates et adaptées à leurs besoins plutôt que les inciter à faire le choix volontaire et conscient de s'intégrer dans la société ? Est-ce que les moyens leurs sont réellement fournis pour qu'ils en viennent à élaborer un projet d'inclusion sociale, au-delà des compensations attribuées dans le cadre du plan de compensation ? Enfin un certain nombre de jeunes rencontrés ont exprimé des actions inappropriées à leur égard, notamment de la part d'enseignant non spécialisé. Cela pourrait s'expliquer par un mal être de ces professionnels. Est-ce qu'il est entendu par l'institution afin de les accompagner au mieux ? Sans des enseignants formés, outillés et accompagnés correctement, l'inclusion ne sera qu'une chimère. Seule Marie a fait la démarche de sortir de ce dispositif spécialisé et Agnès le demande.

Il existe aussi des exceptions à ce tableau : les familles qui font partie d'associations de parents d'enfants handicapés. Leur appartenance à celles-ci leur a permis de faire évoluer leurs conceptions, leurs statuts. En effet, elles sont alors perçues par les institutions comme des alter-ego, des « spécialistes ». En outre, l'association les aide à faire le deuil de l'enfant « *tant attendu et idéalisé* » (Korff Sausse, 2010) et les accompagne pour que leur enfant puisse mener une « *vie bonne* » (Kittay, 2015). Ces parents soutiennent leurs enfants à vivre leurs rêves, les incitent à envisager des études supérieures, faire les études qu'ils souhaitent, y compris des études prestigieuses comme médecine, vétérinaire, intégrer une grande école dans les arts, etc... Sans que ces familles et les associations ne le revendiquent, nous sommes ici dans le cadre d'une opérationnalisation des théories de Fraser et Nussbaum (2007, 2011). Cela a été possible car il y a eu une parité de participation, chacun a été reconnu dans ses spécificités et dans sa maîtrise du sujet. Et ils ont rendu une décision en prenant appui sur les principes de Nussbaum (2009 ; 2011) : permettre à l'individu de faire et être ce qu'il veut. Ces derniers annoncent mériter leur orientation.

À cet effet, la justice scolaire se déterminerait en fonction de deux facteurs. Le premier, se fonde sur les résultats de Lannegrand Willem (2004), c'est-à-dire l'orientation est méritocratique parce que les élèves ont travaillé en conséquence pour y parvenir et répond à leur projet de vie. Le second facteur est inhérent à l'action professorale. Un sentiment de justice est éprouvé si l'enseignant soutien le jeune dans ses projets et son travail. Pour ces adolescents, le tutorat effectué par un autre élève est jugé comme injuste. Seule la présence effective de l'enseignant auprès de l'élève et son action sont prises en compte. Ce résultat s'étend à l'échantillon de cette étude et demanderait à être approfondi.

Au-delà d'un choix de filière professionnelle se pose pour ces jeunes le choix de rester en position liminale en s'orientant vers des structures protégées, qui mettent en avant le statut de personne en situation de handicap avec une RQTH ou bien de s'affranchir de cette situation et de franchir le seuil pour rejoindre la société civile.

Deux parcours avec une même volonté : l'inclusion

Marie et Agnès souhaitent retourner dans l'ordinaire après un passage par des dispositifs spécialisés et au-delà elles ont construit leur projet de vie en vue de s'intégrer dans la société civile. La première est accompagnée par sa famille, la seconde par une éducatrice et sa famille. Elles sont toutes deux scolarisées dans le même établissement. Il sera ainsi plus facile d'effectuer une comparaison entre les deux parcours. Par conséquent, auront-elles les mêmes débouchés ? Les mêmes possibles ? Eprouveront-elles *in fine* les mêmes sentiments en analysant leur parcours respectif ?

Le parcours de Marie

Marie est une jeune femme de 19 ans aujourd'hui, que j'ai eu la chance de rencontrer dans le cadre de cette étude. J'ai passé une semaine au sein de son établissement, en immersion totale pour rencontrer Marie et ses camarades, les observer évoluer au quotidien. Aussi, j'ai mené un premier entretien d'une heure puis des échanges informels avec elle, lorsque nous nous croisions dans les couloirs de l'établissement pour compléter les informations de notre première rencontre.

J'ai eu l'occasion d'échanger un an plus tard avec elle par téléphone et sa maman pour suivre son évolution et valider mes retranscriptions et mes analyses (Viné Vallin, 2020a).

J'entends par le terme de « parcours » le cheminement que Marie a effectué depuis sa naissance jusqu'au jour de notre première rencontre, le 19 février 2018 et des suivantes. Son parcours s'est nourri des rencontres qu'elle a faites et des divers contextes (familial, scolaire, social, etc...) (Viné Vallin, 2020a), qu'elle a côtoyés. Il est cependant nécessaire de souligner qu'un récit de vie n'est pas la vie de Marie. C'est la narration que Marie me fait de sa situation, à cet instant « t », en prenant en compte les évènements qui ont jalonné son histoire (Delory-Momberger, 2004; Viné Vallin, 2020a). Lorsque Marie vient au monde, ses parents se rendent très rapidement compte qu'il y a quelque chose qui ne va pas. Commence alors pour elle le parcours de beaucoup d'enfants handicapés jalonné de plusieurs prises en charges médicales et de rééducations, sur plusieurs années. Cependant, elle ne se plaint pas. Marie évolue dans une famille aimante, soutenante. Sa maman est très présente.

« Après ma mère faisait tout, j'allais à l'aide aux devoirs par-là, ma mère m'a vraiment aussi aidée, parce qu'elle voulait que j'y arrive, elle croyait en moi et encore aujourd'hui, elle croit en moi. Quand elle voit, hier on faisait les devoirs ensemble, j'aime pas faire les devoirs toute seule, je me sens seule, bon, je les fais souvent toute seule, parce qu'ils sont rarement là, mais quand ils sont là, j'ai envie de les faire avec eux, alors du coup je les ai fait avec elle : « tu m'impressionnes ». (Extrait d'une retranscription, février 2018)

Nous pourrions être amenés à penser que sa maman a partagé son psychisme avec sa fille (Morvan, 2010). Leur lien est très fort. D'ailleurs encore aujourd'hui Marie tient les propos suivants à l'égard de sa maman :

« Je réfléchis, je me demande est ce que mes parents le feraient, oui, parce que mes parents, c'est un énorme exemple pour moi, pour moi, ils ont tout bien fait dans leur vie, donc du coup, je me dis est ce que ma mère l'aurait fait. Du coup je l'appelle, je lui dis est-ce que je fais ça ? » (Extrait d'une retranscription, février 2018)

Marie a trouvé ses modèles (Korff-Sausse, 2013). Est-ce que cela va avoir un impact sur sa construction identitaire ? Va-t-elle être assujettie par son handicap ou va-t-elle être sujet de sa vie ? (Morvan, 2010). Selon André-Fustier (2002), les assises de l'identité de l'enfant sont consignées de ce lien tissé entre la mère et l'enfant. Cela lui permet également d'interpréter le monde qui l'entoure. Selon ce dernier, ce sont ces éléments qui vont permettre à Marie de trouver sa place au sein de sa famille. Néanmoins, cela se réalisera si Marie reste dans le continuum des idéaux familiaux. Marie est et sera toujours comparée à sa sœur. Sœur qui respecte cette continuité parce que « sans handicap ».

« Et puis on me comparait tout le temps. C'est pour cela que je déteste sans doute ma sœur autant aujourd'hui, parce qu'on me comparait tout le temps à elle. De partout j'étais comparée. Tout le temps. À l'école, en dehors de l'école. Tout le temps ». (Extrait d'une retranscription, février 2018)

Morvan (2010) précise qu'un nouvel arrivant au sein d'un groupe social doit se faire reconnaître en parlant la même « langue » et en la comprenant. Cela implique une appropriation du « *code commun* » de ce groupe. Celui de sa famille est « *il faut que j'y arrive* ». Aussi la petite Marie, avec son handicap, pourra-t-elle y arriver ? Ces questions, ces peurs, ces doutes, nous les connaissons.

Marie fait ensuite son entrée à l'école. Cependant, malgré sa volonté, son handicap est là. C'est une élève handicapée :

«... Ça m'a pas aidé pour l'école, parce que c'est pas parce que je n'avais pas envie de travailler, c'est parce que j'avais eu des difficultés à comprendre, à entendre, à parler ». (Extrait d'une retranscription, février 2018)

Puis elle effectue sa rentrée au primaire :

« J'étais à l'écart en primaire, on savait très bien que je n'y arrivais pas, on me mettait au fond de la classe, on me donnait des mandalas, c'est tout ce que je faisais ».

« Tu ne sais pas faire. [...] Ou tu ne sais pas faire mais tu fais quand même parce qu'il faut que tu fasses, allez des mauvaises notes sur le bulletin, donc j'avais de très mauvaises notes. Bon, ben, j'étais contente de les faire, je me rappelle que j'étais contente de les faire parce que je n'en faisais pas beaucoup et parce que j'avais l'impression d'avoir compris ».

Elle finit par conclure :

« Le primaire, ce sont les pires années de ma vie ». (Extrait d'une retranscription, février 2018)

Marie semble ici démunie. Sa famille lui a pourtant inculqué un « code ». Mais il demeure inopérant dans ce contexte. Alors que l'institution scolaire l'initie à un nouveau code et veille à son appropriation (Morvan, 2010), Marie n'arrive pas à l'acquérir. Aussi, elle est mise à l'écart, rejetée. Pour se faire des amies :

« Il fallait que je leur achète des cadeaux pour que j'ai des copines, parce quand on est pas belle en primaire et qu'en plus on n'est pas fort à l'école, du coup on est à part, du coup, c'est difficile d'avoir des copines. » (Extrait d'une retranscription, février 2018)

En CM2, l'équipe éducative constituée de ses parents, du directeur de l'école, de son enseignant et de la psychologue scolaire, décident d'une orientation vers un dispositif spécialisé. En apprenant cela, elle réagit ainsi :

« Je me suis dit que peut être que [dans ce dispositif spécialisé], on va m'aider. Donc, peut-être je ne serai pas au fond de la classe ». (Extrait d'une retranscription, février 2018)

Puis elle en vient à ses deux premières années au collège :

« De la sixième à la cinquième, j'étais une gamine, je faisais des conneries ». (Extrait d'une retranscription, février 2018)

Marie intègre ici un « *second mouvement* » selon Morvan (2010). Ce sont des dispositifs spécialisés qui viennent s'ajouter aux premiers. Leurs missions « *consistent à mettre en place, malgré tout, les dispositifs d'initiation au code et, par-là, de son appropriation* » (p. 136). Dans l'idéal, ces lieux ont pour objectifs d'accueillir ces jeunes et de les réinsérer ensuite au sein de la société. Cependant Morvan (2010) souligne que les individus « *y stagnent* ». Lorsque nous écoutons Marie à ce moment de son récit, rien ne met en évidence un tournant dans sa construction identitaire et qu'elle se projette autrement, avec une autre image d'elle-même.

Marie arrive en quatrième :

« *D'un seul coup j'ai eu truc de maturité. [...] En fait, non, je n'étais pas du tout au fond de la classe, tout le monde, surtout les profs s'intéressaient vraiment à nous* ». (Viné Vallin, 2020, a) (Extrait d'une retranscription, février 2018)

Mais aussi sa famille intervient :

« *Mes parents m'ont puni pendant un an de téléphone, de sortie, donc je ne pouvais que me concentrer sur l'école* ». (Extrait d'une retranscription, février 2018)

Elle découvre qu'apprendre lui plaît, qu'elle peut être en réussite et être « *la meilleure de [dispositif spécialisé]* ». Elle veut alors agir sur sa destinée pour être et faire ce qu'elle veut. Elle devient sujet :

" *Je veux tout déchirer, je veux avoir des bonnes notes, des bons bulletins, il faut que je pense à mon avenir* ». (Extrait d'une retranscription, février 2018)

Les propos de Marie rejoignent ceux tenus par Loubat et repris par Bouquet & Dubéchet (2017) lorsqu'ils affirment que la vie est un savant mélange de conjectures, de possibilités, d'intentions mais également d'imprévus, d'accommodations, d'intégrations, et de rencontres (Viné Vallin, 2020 a) :

« *Moi, ils (les professeurs) m'ont énormément aidé. Moi, quand j'avais, je faisais des conneries, j'avais besoin d'eux et du coup, ils ont toujours été là, et là encore, mon directeur, c'est grâce à lui que je suis ici* ». (Extrait d'une retranscription, février 2018)

A *contrario*, elle tient les propos suivant lorsqu'elle évoque son école primaire :

« *Les enseignants de Cp au Cm2, moi j'ai pas un très bon souvenir, quand je faisais des stages là-bas, je me disais pourquoi je me suis mis là, je suis revenue dans mon passé avec des profs qui savaient que je savais rien faire, franchement quand je faisais mon stage, je ne me languissais que d'une chose, c'est que ça se finisse. Parce que je me revoyais partir dans le passé.* » (Extrait d'une retranscription, février 2018)

Ce lieu va devenir un endroit où elle va pouvoir faire des choix et devenir sujet (Morvan, 2010). Grâce à son travail sur elle-même au cours de cette année de quatrième, Marie se donne la possibilité concrète de faire et d'être ce qu'elle veut. Ses parents, ses professeurs et son directeur mettent tout en œuvre pour la soutenir, l'écouter, la motiver, lui donner des objectifs toujours plus ambitieux. À aucun moment, on ne constate chez elle un moment d'égarement, où elle aurait pu être bloquée (Négroni, 2009). Son isolement de ses copines aurait pu y contribuer. Bien au contraire, elle agit méthodiquement. Elle adopte une démarche métacognitive en s'observant en train de travailler, analyse son évolution de « *gamine* » à « *plus mature* » et tire des conclusions de ses propres actions. Personne ne peut l'interrompre dans son cheminement, d'autant que tous tiennent un même discours : « *tu peux y arriver* ». Elle s'épanche avec eux sur son quotidien d'adolescente. Aucune reformulation de son passé. Juste de son présent, de son avenir. S'ébauche alors un projet. Elle se sermonne alors en ces termes : « *tu te réveilles, tu vas travailler, quoi* ». Elle a le choix entre aller en Certificat d'Aptitude Professionnel (CAP) ou de partir vers un bac professionnel. Elle choisira la seconde alternative, avec une volonté farouche d'y arriver.

Ces circonstances entraînent une « *bifurcation* » dans la trajectoire de Marie l'invitant, l'obligeant même à se redéfinir pour elle-même et par rapport aux autres (Abbott, 2009; Bessin et al., 2010; Bouquet & Dubéchet, 2017; Leclerc-Olive, 2009; Négroni, 2009). Elle devient alors « *la maman de [de ce dispositif spécialisé]* » invitant ses camarades à suivre son exemple,

cherchant à leur montrer des possibles auxquels ils n'avaient pas osé imaginer. Sachant depuis toujours ce qu'elle voulait faire, elle dit vouloir aller en bac professionnel (Viné Vallin, 2020 a) :

« Je veux faire auxiliaire de puériculture, à l'hôpital [...] parce que moi je veux travailler avec les enfants ». (Extrait d'une retranscription, février 2018)

Cependant beaucoup d'enseignants lui auraient déconseillé cette filière *« parce que trop difficile »*. Pourtant ses professeurs et son directeur œuvrent pour qu'elle puisse intégrer la filière qu'elle souhaite dans le lycée professionnel qu'elle désire. Aujourd'hui, elle dit se sentir bien parce qu'elle n'est plus décalée par rapport aux autres élèves. En effet, dans ce dispositif spécialisé, elle ne suivait pas les mêmes cours que les autres et surenchérit ainsi (Viné Vallin, 2020 a):

« Je me dis, comme personne n'a déjà travaillé sur ça, je suis censée y arriver. Donc, du coup, je travaille davantage. Et puis ça m'intéresse vachement. La peau, le corps, tout ça, ça m'intéresse ». (Extrait d'une retranscription, février 2018)

L'orientation de Marie en SEGPA est un évènement qui aurait pu rester insignifiant (Negroni, 2009). Cependant, il lui a permis de se révéler à elle-même et aux autres. Ceci a surtout été possible grâce à la qualité du dialogue existant entre Marie et ses parents, ses exemples, ceci permettrait de comprendre pourquoi des enfants placés dans des foyers et bénéficiant des mêmes aides scolaires que Marie, n'y sont pas parvenus. Toutefois, sont-ils parvenus à entrevoir leurs enseignants comme des alliés vers qui se confier ? En effet, aujourd'hui encore, alors qu'elle n'habite plus dans le même département, Marie reste toujours en contact avec ses anciens professeurs, informant régulièrement son ancien proviseur de ses résultats trimestriels. Lui de son côté, continue de l'encourager à distance. Ce cadre rassurant, qui ne l'enfermait pas dans ses difficultés, lui a permis de rentrer en dialogue avec elle-même. Elle a cherché à comprendre pourquoi elle a échoué dans ce passé, s'autorisant ensuite à briser ce cycle pour reprendre un parcours lui permettant de faire ce qu'elle veut, à l'affirmer haut et fort. Enfin, elle a donné du sens à la décision de son orientation en SEGPA, à sa « retraite » du monde social en quatrième, comme à l'action de ses professeurs tant au collège qu'en lycée, et aussi et surtout à l'attitude de ses parents : tous sont là pour l'aider. Elle a utilisé ce terme plus de quarante fois dans nos

entretiens. Et ils croient en elle. Aussi, pour revenir à mon hypothèse, les dispositifs proposés dans le cadre des nouvelles circulaires ont sans doute contribué à cette évolution mais cela n'est pas très prégnant dans le témoignage de Marie. Elle semble plutôt s'appuyer sur le récit de vie qu'elle s'est faite à elle-même. Cependant cela n'aurait pas été possible sans un discours à l'unisson de l'ensemble de son entourage, y compris les professionnels de l'éducation, pour l'encourager en refusant de l'enfermer dans ses difficultés, son handicap et ses besoins. Marie est devenue libre parce qu'on l'a traité librement (Delory-Momberger, 2014). Mais aussi parce que ses parents et les enseignants et Marie elle-même ont été acteurs dans ce parcours, sans qu'aucun d'eux n'ait été placé dans une position de simple témoin (Viné Vallin, 2020 a, 2020 b).

Le parcours que Marie a effectué semble avoir engendré chez elle un phénomène de résilience. Il est défini par Cyrulnik & Seron (2013) comme étant le cheminement d'une personne pour s'extraire d'une « *fatalité* ». Elle conclut d'ailleurs son entretien en ces mots :

« *Maintenant, c'est devenu ma force, parce que je suis devenue comme ça.* » (Extrait d'une retranscription, février 2018)

Le dispositif spécialisé dans lequel Marie a effectué ses années de collège a pour objectif de conduire ces élèves à une qualification diplômante et élaborer un projet professionnel, notamment en effectuant des stages en entreprises dès la quatrième. Il est indéniable que cela l'a conduite à réfléchir en termes de capacités définies par Nussbaum (2011, 2012), c'est-à-dire laisser la possibilité concrète, effective à Marie de choisir entre diverses possibilités, orientations, en accord avec son choix de vie, ses limitations personnelles, lui donner les capacités de réaliser ses choix et de définir ce qu'elle estime être réellement capable de faire et d'être. Si nous mettons en parallèle le parcours scolaire de Marie avec la législation, nous obtenons le tableau suivant (cf. tableau XIV)

Tableau XIV. Mise en parallèle de la législation avec le parcours de Marie

La législation en faveur des personnes en situation de handicap mise en parallèle avec le parcours de Marie.	Le parcours de Marie mis en mot.
<ul style="list-style-type: none"> ▶ 1975 : loi du 30 juin 1975 en faveur des personnes en situation de handicap. ▶ 2002 : Naissance de Marie. ▶ 2005 : loi du 11 février 2005. ▶ 2005 : Marie rentre en maternelle. ▶ 2008 : Marie est au primaire 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ De 2008 à 2012 <p>« Ca m'a pas aidé pour l'école. [...] j'étais à l'écart en primaire, on savait très bien que je n'y arrivais pas, on me mettait au fond de la classe, on me donnait des mandalas, c'est tout ce que je faisais.</p> <p>« J'étais à l'écart en primaire, on savait très bien que je n'y arrivais pas, on me mettait au fond de la classe, on me donnait des mandalas, c'est tout ce que je faisais.</p> <p>« De la sixième à la cinquième, j'étais une gamine ».</p>
<ul style="list-style-type: none"> ▶ 2013 : L'intégration devient inclusion ▶ 2013 : Marie rentre en dispositif spécialisé. ▶ 2016 : Circulaire sur l'orientation : on réfléchit en termes de capacités. 	<p>En quatrième : « d'un seul coup j'ai eu truc de maturité. [...] En fait, non, je n'étais pas du tout au fond de la classe, tout le monde, surtout les profs s'intéressaient vraiment à nous ».</p> <p>" Je veux tout déchirer, je veux avoir des bonnes notes, des bons bulletins, il faut que je pense à mon avenir, donc là je me suis dit : tu te réveilles, tu vas travailler, quoi ! »</p>
<ul style="list-style-type: none"> ▶ 2017 : Marie rentre en lycée professionnel. 	<p>« Je veux faire auxiliaire de puériculture, à l'hôpital [...] parce que moi je veux travailler avec les enfants ».</p> <p>« Je me dis, comme personne n'a déjà travaillé sur ça, je suis censé y arriver. Donc, du coup, je travaille davantage. Et puis ça m'intéresse vachement. La peau, le corps, tout ça, ça m'intéresse »</p> <p>« Je trouve qu'on fait beaucoup pour mon avenir ».</p>
<ul style="list-style-type: none"> ▶ 2019 : le chapitre 4 de l'école de la confiance, pour une école pleinement inclusive 	<p>« Je veux préparer des concours, trouver un travail d'auxiliaire de puériculture ».</p>

Son parcours met en évidence ce qui a été souligné par le dernier rapport de Dubois & Jumel, (2019) : cette famille a été accompagnée par une équipe pluridisciplinaire et n'a pas fait appel à une association. Marie a pu naviguer entre dispositif ordinaire et spécialisé. Son projet a été au

centre des préoccupations. Ce qu'elle voulait être et faire a été entendu. Il est important de rappeler également qu'un travail réflexif a été effectué par Marie et accompagné par des adultes, tant sa famille que les enseignants spécialisés.

Le parcours d'Agnès

Agnès est élève en lycée professionnel. Son parcours de vie a nécessité la mise en place d'un suivi par une éducatrice spécialisée. Elle souhaite après son CAP intégrer la société civile et chercher du travail. Or son éducatrice spécialisée s'y oppose. Elle veut que la jeune femme rejoigne un établissement et service d'aide par le travail (ESAT). C'est une structure médico-sociale qui permet à une personne handicapée d'exercer une activité dans le cadre d'un milieu protégé. Elle bénéficie en son sein d'un soutien éducatif et médico-social. Ces personnes peuvent travailler au sein d'une entreprise privée ou d'un établissement public. Certains ESAT disposent d'un foyer d'hébergement pour accueillir ces personnes en dehors de leur temps d'activité professionnel. Pour pouvoir prétendre intégrer un ESAT, le demandeur doit avoir vingt ans. Il ne peut pas exercer une activité professionnelle indépendante. Des dérogations pour des individus plus jeunes (16 ans) sont possibles après un examen de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH). Après son admission en ESAT, un « *contrat de soutien et d'aide par le travail* » est signé entre les deux parties. Ce dernier définit les activités professionnelles qui seront exercées par l'intéressé ainsi que les dispositions d'ordre éducatives et médico-sociales. Par contre, ce n'est pas un contrat de travail, bien qu'il bénéficie des mêmes droits aux congés payés et d'une rémunération. Il ne peut être licencié. Il peut seulement être suspendu de la structure si son comportement présente un caractère dangereux tant pour sa santé que pour sa sécurité et celle d'autrui. Lorsqu'il vient à travailler pour une entreprise extérieure, la personne est accompagnée d'un éducateur de l'ESAT. Dans ce cadre, un contrat est signé entre l'ESAT et le représentant de l'entreprise pour laquelle le travail est effectué. Enfin, c'est un contrat à durée déterminée de deux ans qui peut être prolongé, après demande du directeur de l'ESAT auprès de la CDAPH. Ces structures ont pour vocation d'accompagner les personnes handicapées dans leur insertion dans le monde du travail, d'aider celles qui en ont les capacités à s'insérer dans le monde de l'entreprise. L'ESAT doit être considéré comme une étape intermédiaire afin de les préparer à un retour ou une intégration dans le monde ordinaire. En

dehors de la mise à disposition d'une personne handicapée par l'ESAT à une entreprise, cette structure dispose d'un panel de moyens pour favoriser l'insertion professionnelle. Elle a la possibilité de proposer des stages en entreprise, de suivre une formation afin d'approfondir un domaine tel que la lecture, les mathématiques, le code de la route, etc... et /ou de valider leurs acquis d'une expérience professionnelle par le biais de la VAE (validation d'acquis de l'expérience).

Lorsque j'ai rencontré Agnès pour la première fois, cette préoccupation de la mise en œuvre de son projet de vie l'angoissait énormément. Lorsqu'elle vint à aborder le sujet de l'ESAT, elle s'est animée, la colère était perceptible dans sa voix. (Note de terrain, février 2018). Selon Marty (2010), cette émotion contiendrait un message qu'il serait nécessaire de décoder et d'analyser. À cet effet, Agnès va devoir donner une signification à cette dernière afin qu'elle puisse s'approprier son corps qui change, son projet, son parcours (Marty, 2010).

Agnès : « Et mon éducatrice m'a conseillée d'aller dans un ESAT. Moi, je ne veux pas aller dans un ESAT. Moi je trouve que, et puis mes parents ont du mal à accepter que j'aille en ESAT. Moi je trouve que, et puis mes parents ont du mal à accepter que j'aille en ESAT. En fait, elle se fixe un objectif : l'ESAT, l'ESAT, l'ESAT sauf que mes parents ne veulent pas que j'aille en ESAT du coup, j'essaie de trouver une autre solution pour aider mes parents mais du coup je ne sais pas comment trouver du coup.

Chercheuse : Ce sont vos parents et vous-même qui êtes les derniers à prendre la décision, puisque que vous n'êtes pas majeure...

Agnès : Je sais mais l'éducatrice. C'est juste qu'elle donne un conseil pour m'orienter. Mais elle, c'est l'ESAT, l'ESAT, l'ESAT.

Chercheuse : Et vous, est-ce que vous vous sentiriez heureuse si vous alliez en ESAT ?

Agnès : Non, pas trop. Ce serait encore plus un échec. Elle me dit, tu veux pas aller en ESAT mais il faut si et ça, et patati et patata.... Mais je lui ai dit que j'étais contre l'ESAT. Mes parents sont contre. Mais elle me dit, l'ESAT, ça te permettra de continuer, de faire ça comme métier. De mieux m'intégrer. Moi, je lui ai dit, non je suis désolée ». (Extrait d'une retranscription, février 2018)

Agnès souhaite passer un CAP soins et services à la personne et continuer dans cette voie cependant son éducatrice ne partage pas son avis. Il est un fait certain qu'en intégrant un ESAT, Agnès aura l'opportunité de continuer à se former mais elle ne pourra pas faire ce qu'elle veut

être et faire. Or l'éducatrice s'assure ainsi qu'Agnès continue d'être protégée, accompagnée, estimant qu'elle n'est pas en capacité d'être autonome au sein de la société civile. Il est possible de croiser le récit d'Agnès avec le regard et les propos de Marie sur certains de ces camarades placés en foyer suite à une décision de justice afin d'avoir un autre éclairage sur cette situation.

Certains camarades du dispositif spécialisé étaient comme Marie. Ils avaient envie de travailler, de réussir, de s'offrir une seconde chance. Cependant Marie reconnaît que certains de ses camarades, bien que bénéficiant du même accompagnement professoral, ne sont pas parvenus à briser le cercle fatal de l'échec scolaire. Elle souligne que ces élèves n'avaient pas envie de travailler :

« Parce qu'ils ne pouvaient pas, parce que nous, ici on était tous capables d'y arriver. C'était eux qui n'avaient pas envie. Après il y a beaucoup de problèmes personnels, ils sont en foyer, les parents, ils sont plus là, les parents, ils parlent plus. En fait, [le dispositif spécialisé], en fait je pense que c'est aux personnes qui ont le plus de difficultés dans la vie, en fait, parce que quand il y a des difficultés dans la vie, ils disent : « oh ! J'ai pas envie de travailler » (Viné Vallin, 2020 a, p. 10). (Extrait d'une retranscription, février 2018)

À la différence de Marie, la structure parentale est moins présente. Les juridictions de protection de l'enfance leur ont offert une alternative : vivre en foyer. Agnès souligne que le discours est absent. En effet, ils ne trouvent pas des substituts à leurs parents pour se raconter tant au passé qu'au présent. Aussi comment se projeter dans un avenir incertain d'autant que ces structures ne semblent pas avoir les moyens nécessaires pour leur fournir des expédients leur permettant de surmonter leur(s) traumatisme(s) pour une possible résilience (Viné Vallin, 2020 a)? Les personnes se construisent à travers le discours des personnes qui les entourent (Seron, 2003). Dès lors, le discours seul des enseignants *« qui les encourageaient tout le temps »*, leur disant qu'ils *« pouvaient y arriver »*, qu'ils *« pouvaient réussir »* n'est pas suffisant à lui seul. Il serait intéressant de recueillir les discours qui leur ont été prodigués à l'extérieur du cadre scolaire, au sein de leurs foyers et des structures médico-sociales qui les accompagnent pour des soins thérapeutiques. Au-delà des éléments précédemment cités sur le fonctionnement de ces

établissements, ne cherche-t-on pas à les enfermer dans un statut de victime (Viné Vallin, 2020 a), « *d'éternel assujetti* » (Morvan, 2010) ? Ceci met ainsi en échec le désir de ces jeunes de se métamorphoser (Seron, 2003). Pourquoi ? La gestion budgétaire de ces centres médico-sociaux et de ces foyers se base sur un prix de journée. Un individu qui suit le parcours de Marie devient autonome et peut se libérer de toute guidance. Cependant, il devra être remplacé par un autre au risque d'impacter directement l'équilibre financier de ces structures. Le soin, l'aide à l'enfance ne deviennent-ils pas alors un objet de consommation (Mennrath, 2019; Viné Vallin, 2020 a), sans aucune sollicitude (Janner-Raimondi & Trouvé, 2018) ? Cela ne va-t-il pas être renforcé par la mise en place aujourd'hui de contrats pluriannuels d'objectifs dans les centres médico-sociaux (Mennrath, 2019; Viné Vallin, 2020 a) ?

Agnès avoue qu'une orientation vers un dispositif spécialisé (un ESAT) aurait, pour elle, le goût amer d'un échec. Cependant son éducatrice spécialisée œuvre pour qu'Agnès rejoigne cette institution. Les parcours d'Agnès et de Marie sont similaires parce que toutes deux souhaitent réintégrer la société. Marie y est parvenue parce qu'elle a été entendue et les professionnels l'ont entendue et aidée pour que cela soit possible. Agnès était désespérée lors de cet entretien, en colère jusqu'à lancer un appel à l'aide et « *demander comme [elle] pouvait faire pour ne pas aller en ESAT* ». Marie a été considérée en tant que personne, en prenant en compte de ce qu'elle voulait faire et être. Ses parents, Marie, ses enseignants se sont tous considérés comme des partenaires avec la même légitimité que les professionnels lors de la prise de décisions (Fraser, 2011; Nussbaum, 2007, 2017; Rawls, 2008, 2009; Sen, 2012). Ils se sont souciés de Marie, de son avenir et ils ont pris soin d'elle, de ses besoins. Tous avaient la même préoccupation : qu'elle puisse s'intégrer au sein de la société, réussir (Delassus, 2012; Janner-Raimondi & Trouvé, 2018; Zielinski, 2010). Mais aucun ne pouvait présager ce qu'il allait advenir de Marie parce que tous étaient derrière « *un voile d'ignorance* », dans « *la position originelle* » telle que pensée par Rawls (2008, 2009). Tous ont voulu lui faire confiance, lui donner confiance en elle, en ses capacités, en ses capabilités. Nous rejoignons les propos de Fraser, (2011); Nussbaum (2007, 2017); Rawls (2008, 2009) ou encore (Sen, 2012). Agnès, quant à elle, est prise comme personne handicapée, enfermée dans cette image, cette liminalité, non capable de prendre des décisions pour elle-même parce qu'aux yeux de certains, elle n'a pas fini sa mutation. Elle demeure encore au stade de la chrysalide pour les personnels du médico-social. Un écart de statut est posé entre

ceux qui savent, ici l'éducatrice spécialisée et les autres (la famille, l'enfant) qui sont vus comme ne sachant pas. Aussi, Janner-Raimondi & Wittorski (2017) soulignent l'importance de ne pas « *s'enfermer dans des normes de conduites prescriptives, à respecter de manière absolue et inconditionnelle* » (*Ibid.*, p. 31).

Il est indéniable qu'Agnès n'est pas reconnue dans ces compétences et ces capacités à être et faire ce qu'elle veut, qu'on l'enferme dans son handicap et dans « *une liminalité sans fin* » (Blanc, 2017). Cela n'est pas du fait de la famille car celle-ci soutient Agnès dans son projet. Cela interroge sur la façon dont les professionnels considèrent les savoirs et les compétences de la famille et la jeune-femme au point de les mettre en situation d'assujettissement.

Sous conclusion

Il s'agissait de savoir si dans le cadre du processus d'orientation, les élèves porteurs d'un handicap mental, cognitif ou de trouble(s) DYS- acceptent d'autant plus leur orientation, qu'ils croient en la justice scolaire. Elles estiment la mériter selon eux. Hormis deux cas, tous les autres jeunes rencontrés expriment un sentiment de justice par rapport à leur orientation. Cependant, pour une grande moitié, ils ne s'expriment pas en termes de mérite. La décision prise leur semble juste sans doute parce qu'elle leur permet d'obtenir une qualification à terme. Elle ne devient méritée que lorsque les élèves ont œuvré en ce sens et que cette décision prend en compte leur projet de vie, tant scolaire qu'inclusif.

Je propose d'apporter des ajustements à la définition de justice scolaire. Elle se déterminerait en fonction de deux facteurs. Le premier s'articule autour de l'action professorale. Ces jeunes ont éprouvé un sentiment de justice lorsqu'ils étaient soutenus par l'équipe pédagogique (enseignants et proviseur) pour concrétiser leur projet. En deuxième lieu, l'orientation reste méritocratique à leurs yeux, nous rejoignons les propos de Lannegrand-Willems (2004) ou Tenret, (2008) parce qu'ils ont travaillé en conséquence pour parvenir à cet objectif. Mais surtout elle est méritée parce que cette orientation répond à leur projet de vie. Pour ces jeunes, le tutorat effectué par un pair est jugé comme injuste, car seule la présence effective de l'enseignant auprès de l'élève et son action sont prises en compte et valorisées par les jeunes.

Chapitre 4. Le handicap et liminalité

Nous traversons tous dans nos vies respectives des transitions qui s'accompagnent de changement d'états. Mon parcours de doctorante s'inscrit pleinement dans ce concept et la soutenance de ma thèse de doctorat en sera le rite de passage. L'obtention de ce sésame me permettra de devenir docteure en sciences de l'éducation. J'aurai ainsi accompli une métamorphose. Par là même, je franchirai le seuil pour rejoindre la société auréolée d'une nouvelle identité. Cependant, rien ne nous permettra d'affirmer que ce travail sera la genèse d'une bifurcation dans ma vie, bien que j'y travaille ardemment. Malgré mes multiples qualifications et éventuellement cette dernière, mon handicap, mon trouble est là et sera toujours présent. Il me l'a prouvé à de multiples reprises tout au long de ces trois années. À cet égard, je reviendrai dans un premier temps sur le handicap comme liminalité. Dans un second temps, j'essaierai de proposer une réflexion pour définir un seuil qui permet d'affirmer que nous avons quitté cette zone ou pas. En effet, à travers les témoignages de ces jeunes qui affirment que leur handicap ou trouble est une force, peut-on encore dire que le handicap est une « *liminalité sans fin* » (Blanc, 2017) ? Et comment pourrions-nous les accompagner pour que cela soit possible pour un plus grand nombre ?

Blanc (2017) définit le handicap comme étant une inadaptation de l'environnement au handicap ou au trouble. La personne va rencontrer, continuellement, des situations qui vont l'entraver dans sa progression. Il distingue deux barrages : l'un est « *matériel* », l'autre, « *immatériel* ». Sur le plan matériel, l'ensemble des enseignants que j'ai rencontrés se doivent d'innover et de créer des outils permettant de répondre aux besoins de leurs élèves. Certains, notamment les professeurs issus du premier degré achètent souvent le matériel sur leurs propres deniers afin de s'assurer que le jeune puisse avoir du matériel adapté. Si nous feuilletons les manuels scolaires et les analysons aux prismes des besoins des élèves DYS-, nous pouvons constater que très peu sont adaptés pour ces jeunes. En effet, l'INSHEA (Institut nationale supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés et les enseignements adaptés) préconise pour la présentation des textes écrits les conseils suivants :

- « *Proposer un support clair et aéré (1 ou 2 interlignes) ;*

- *Surligner une ligne sur deux en couleur ;*
- *Proposer une adaptation en syllabique »¹⁵.*

Cette tâche revient le plus souvent à l'enseignant ou à la famille. Il n'en demeure pas moins que cette présentation s'applique et doit s'appliquer tout au long de la vie de la personne DYS-. Voilà pourquoi j'affirmai que certains ouvrages me demeureraient inaccessibles : leurs présentations ! Grâce à internet, il est possible d'en trouver une version numérique. Je peux alors l'adapter, mais il demeure évident que je dois faire cette démarche et il en est de même pour tous les enseignants qui souhaitent mettre en œuvre une pédagogie différenciée, c'est-à-dire modifier son enseignement en vue de s'adapter à l'hétérogénéité des élèves d'une classe. En cela, je rejoins Blanc (2017) lorsqu'il affirme que cela génère des inégalités. Jusqu'à présent, il est enseigné au sein des INSPE (institut national supérieur du professorat et de l'éducation) de préparer sa classe pour les élèves qui se trouvent dans la moyenne et de différencier pour le reste des élèves, c'est-à-dire ceux qui avancent plus ou moins vite que les autres et les élèves qui présentent des difficultés durables voire qui sont en très grande difficulté et enfin ceux qui présentent un handicap. Ne serait-il pas pertinent de pratiquer plutôt une pédagogie différenciée inversée. C'est-à-dire préparer sa classe et adapter les outils pour les élèves présentant des difficultés, avec des documents qui reprennent les préconisations pour les enfants DYS-, en épurant les documents, cela aiderait ainsi aussi bien les élèves qui ont des troubles de la concentration, que les « faibles » lecteurs, les élèves ayant des troubles DYS- ayant été dépistés et ceux qui ont mis en place des compensations et qui demeurent invisible au sein d'une classe, etc... La différenciation pour ceux qui avancent plus vite pourrait consister à proposer des activités de tutorat ou d'autres exercices. Les documents ainsi présentés ne bénéficieraient pas uniquement aux élèves ayant des troubles mais également aux élèves qui présentent une difficulté durable ou passagère. L'enfant avec un handicap n'est plus stigmatisé parce qu'il est le seul à avoir un document différent mais tous ses camarades travailleront sur le même document. Cela pourrait avoir une incidence sur le sentiment d'équité ou d'inéquité, en fonction de la focale par laquelle

¹⁵ <https://www.inshea.fr/fr/content/am%c3%a9nagements-pour-un-%c3%a91%c3%a8ve-DYS-lexique>, consulté le 29 avril 2020.

nous observons la situation, qui a été mis en évidence dans les premiers résultats. Pour l'enseignant également, cela lui permettrait de ne plus accueillir ce jeune comme représentant une charge de travail supplémentaire. Cela pourrait être aussi une explication aux réactions de rejets de certains enseignants. Il s'avère indispensable de reconnaître la charge réelle de travail d'un enseignant qui se décompose entre une partie visible : lorsqu'il est en classe et fait la classe et une partie immergée, invisible qui s'organise entre la préparation des cours, les corrections, la construction de matériel pédagogique pour répondre aux besoins de ses élèves, les tâches administratives diverses et variées dont la tenue d'un cahier journal, l'élaboration des fiches de préparation, de divers projets pour que la classe puisse participer à des activités ludiques et pédagogiques, les diverses réunions avec les familles, les autres enseignants, se former pour répondre à ses besoins individuels de formation, etc... À cet égard, le temps de travail effectif d'un enseignant ne peut se résumer aux 24 ou 18 heures de présence devant les élèves.

Quant aux inadaptations immatérielles, mes résultats concordent avec les propos de Blanc (2017) :

« ... Malgré la vigilance de leurs maîtres, qui ne sont pas tous formés à la compréhension des déficiences qu'ils doivent pourtant accueillir dans leurs classes, des enfants handicapés peuvent être ostracisés dans la cour de récréation. Au regret des syndicats, des employeurs déplorent de ne pouvoir recruter des travailleurs handicapés. Les rythmes induits par un ordre matériel normé restent peu compatibles avec ceux produits par un corps » (Ibid., p. 71).

Plus d'une dizaine de jeunes ont exprimé de l'injustice parce qu'ils n'étaient pas aidés par leur enseignant. Cela provient d'un manque de formation des enseignants aux handicaps et aux troubles. Lorsque nous consultons les rapports de jury des épreuves orales au concours de recrutements des professeurs des écoles, peu de questions sont en lien avec le handicap (Rapport de jury épreuve d'admission, 2015). Est-ce à penser que la formation initiale avant même que le futur enseignant réussisse le concours ne comporte pas ou peu de module autour du handicap ? En outre, en traçant l'historicité des parcours des enseignants interrogés dans cette étude qui sont devenus enseignant spécialisé, il est important de souligner que tous avaient noué des liens avec

le handicap avant même d'entamer cette formation. Ils ont soit un proche (mari, enfant, parent...) ou ils sont touchés dans leur chair. Pour ces enseignants, le stigmat, la différence ne les effraye pas puisqu'ils la côtoyaient déjà au quotidien dans leur sphère privée. Mais pour des étudiants qui se destinent à embrasser cette carrière, se sont-ils ou tout du moins ont-ils été incité à s'interroger eux-mêmes sur leur rapport au handicap ? D'autant que cette question est primordiale à l'heure d'une école pleinement inclusive (Circulaire de rentrée 2019. Pour une école inclusive, s. d.). Ce rapport à l'étrangeté doit être questionné au risque d'observer encore, dans les années à venir, des manifestations de rejets de la part du corps professoral. Ces mêmes gestes inadaptés envers les élèves en situation de handicap s'observe chez des enfants « valides », malgré la promulgation de la loi en faveur du handicap en 2005. Tous les jeunes scolarisés actuellement en France ont grandi dans une école qui s'est souhaitée et s'envisage intégrative puis inclusive. Pourtant, les jurys aux concours d'enseignants appellent les candidats à approfondir leurs connaissances autour de la notion de laïcité :

« ... La question des valeurs de la République, de la définition de la laïcité, de la démocratie doivent être renforcées dans la préparation au concours. Si les textes fondateurs de notre République sont plutôt assez bien connus des candidats (charte de la laïcité, DDH, constitution, lois de 1886, loi de 1905), l'exploitation pédagogique qui peut en être faite n'a pas convaincu les jurys » (Rapport de jury du concours au CRPE, 2015).

Cependant, il ne leur est pas demandé de les renforcer autour du « vivre ensemble » et de « la fraternité ». Or, si nous souhaitons mettre fin aux agissements discriminatoires, il me semble nécessaire de renforcer ces deux notions et cela ne s'applique pas uniquement en faveur d'une amélioration des conditions de scolarité des élèves en situation de handicap mais également en faveur de l'ensemble des élèves. Ainsi, travailler à une meilleure prise en compte des personnes avec handicap ou porteuses de trouble(s) ne saurait se faire sans considérer la question au niveau du collectif des élèves et des enseignants. La reconnaissance de l'importance de la socialisation et du partage est ici fondamentale.

Ce rapport à l'étrangeté et la difficulté des personnes en situation de handicap à s'insérer dans la société civile se retrouve pour les élèves interrogés lorsqu'ils doivent trouver un stage. Pour

contrer cette fatalité, un enseignant entreprend pour chacun de ses élèves de constituer un dossier en vue qu'ils obtiennent une reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH). L'enseignante avance :

« ... Ensuite, ils en feront ce qu'ils en veulent, mais au moins, ils l'auront. S'ils estiment que cela leur servira pour décrocher un emploi, ils pourront l'utiliser. S'ils ne souhaitent pas mettre en avant leur handicap, ils ne l'utiliseront pas. Mais au moins, ils auront le choix » (Extrait d'une retranscription, mars 2018).

Devant cette difficulté à trouver des lieux de stages, ce même enseignant reconnaît prendre soin de ses maîtres de stages en leur préparant un dossier pour chacun des stagiaires et en donnant son numéro de téléphone personnel pour les rassurer s'il venait à rencontrer une quelconque difficulté.

Enfin ces jeunes doivent apprendre à leur rythme, utiliser du matériel pour rendre leur pensée concrète, etc... Or leurs besoins sont incompatibles avec la demande d'avancer à un rythme fixé par voie ministérielle, notamment en CP, avec les nombreuses évaluations nationales qui rythment depuis la rentrée 2019/2020 l'année scolaire. Ils ne peuvent pas s'inscrire dans cette norme. Comment pouvons-nous dans ces circonstances construire une école pleinement inclusive ? Par conséquent, nous maintenons une volonté de les inclure tout en les invitant en fin de compte à rester à leur place (Blanc, 2010). Et les seuls endroits qui leur permettent de suivre une scolarité à leur rythme restent, dès lors, et encore, les dispositifs spécialisés. Au-delà même de la déficience intellectuelle, un nombre restreint d'établissements scolaires propose aux jeunes d'apprendre la langue des signes. Pourtant, elle permettrait aux personnes malentendantes de pouvoir s'intégrer plus facilement dans la société et de pouvoir communiquer avec des jeunes « entendants » et de s'ouvrir sur d'autres possibles.

Blanc (2017) avance que « la société est, diversement selon les moments et les lieux, génératrice de handicaps car elle produit des usages auxquels les personnes handicapées ne peuvent prétendre ou qu'elles maîtrisent difficilement » (Ibid., p. 69-70). Le cheminement qui a conduit à la prise d'une décision d'une orientation professionnelle l'illustre. Ces jeunes porteurs d'un handicap cognitif ont des difficultés à représenter des notions complexes et abstraites, à effectuer

un raisonnement, à ordonner des tâches (Inserm, 2016). Or se projeter dans le temps, dans l'avenir est une chose complexe pour quiconque, valide ou non. Se projeter ensuite dans une activité professionnelle et enfin établir les différentes étapes qui nous permettrons d'y accéder l'est également. À cet égard, répondre à la simple question : « *que veux-tu faire plus tard ?* » est très complexe, notamment pour ces jeunes, d'autant qu'elle fait appel à des notions de temporalité. Or ces jeunes présentent un retard dans leurs acquisitions s'ils ne suivent pas de médiation adaptée (Viné Vallin, 2020 c ; Viné Vallin & al., 2019). Elle le sera d'autant plus si nous ne leurs permettons pas de s'entraîner sur des activités abstraites et complexes. Le rapport de l'Inserm (2016) souligne qu'elles leurs sont rarement proposées. Cette démarche les limitant dans leurs apprentissages est génératrice de handicap et les limitent dans leurs possibles et leur insertion (Inserm, 2016). Cela ne leur permet pas pleinement de participer activement aux choix qui les concernent directement : le choix de leur projet de vie et d'une orientation. Car si nous voulons privilégier une réflexion à partir d'un projet plutôt que d'un dispositif, il convient de réfléchir en termes de projet de vie et non d'orientation.

Cependant nous évoluons dans une société qui demande de s'adapter continuellement et rapidement. La crise sanitaire que nous traversons aujourd'hui le démontre encore. Est-ce que ces jeunes le pourront ? Un jeune a précisé que son professeur principal lui avait dit de suivre cette formation sinon il aurait décroché. Mais il est nécessaire de se demander si nous leur donnons les moyens de se réinventer ? Les entraîne-t-on ? Leur enseigne-t-on « *ce code* » (Morvan, 2010) ? Pour les jeunes que j'ai rencontrés, ce sont principalement les familles qui le font. Ce sont elles d'ailleurs qui se montrent combattives pour que leurs enfants s'autorisent à être ambitieux tout en étant capables de rebondir s'ils venaient à échouer et se redéfinir. Pour Marie, le *crédo* de sa famille était : « *il faut que tu y arrives* ». À cet effet, est-ce que nous ne construirions pas cette liminalité en ne leur fournissant pas les outils qui leurs permettraient de s'adapter, de se créer des stratégies de compensation ? Au-delà du handicap, ce raisonnement pourrait s'appliquer aux jeunes qui évoluent dans des contextes socio-économiques défavorisés. Les diverses enquêtes PISA soulignent depuis de nombreuses années de grandes inégalités. Ces jeunes ne seraient-ils pas eux aussi dans une situation liminale sans fin ?

Cependant, Marie et Paul ont fait de leur handicap une force. Mais comment ont-ils concilié leurs compétences avec « *celles dont on peut se doter avec les exigences de la vie sociale ?* » (Blanc, 2017, p. 6). Ils se sont « réparés » (Barrier, 2012; Canguilhem, 1966) et ils se sont créés des stratégies pour compenser afin de gagner en performance. Ils ont appris à s'adapter et continuent de s'adapter à leur environnement. Virginie Delalande, Sarah Gordy et tous les autres, connus et anonymes qui ont fait de leur handicap « *un atout* », « *une force* » arrivent à rivaliser avec les valides, voire, à effectuer des exploits que peu de valides parviendraient à réaliser. Peut-on affirmer dès lors qu'ils sont toujours en situation liminale ? Où se trouve le seuil de la porte d'entrée et de sortie ? N'est-il pas là et ce, malgré tous les efforts fournis pour arriver à se mettre au niveau des valides ? Cela demande d'énormes contreparties, notamment en termes de fatigabilité cognitive et d'autres besoins éducatifs invisibilisés qui restent à inventorier.

Blanc avance que « *la déficience confine car, à la différence de la maladie, on n'en guérit jamais. Elle est définitivement inscrite dans le corps* » (p. 68). Il est vrai qu'il est impossible de guérir d'un handicap ou d'un trouble. Ceci est même stipulé dans le cadre légal dans le premier article de la loi de 2005. Je rejoins Blanc, il n'existe pas de sortie. Mais enfermer à jamais des jeunes, une population dans cet état, cela ne risque-t-il pas de freiner ce désir inclusif ? En les enfermant de la sorte, ils resteront des « *objets de soins* », « *littéralement assujettis* ». (Morvan, 2010, p. 137), dans un statut de victime (Korff-Sausse, 2013). Les jeunes peuvent comprendre les bénéfices qu'ils ont à tirer de cette situation, de cette dépendance. La phrase d'Anne prend dès lors un tout autre sens lorsqu'elle affirme « *là-bas, j'étais vraiment bien* », lorsqu'elle évoque le temps passé dans un dispositif spécialisé. Cela les incitent à rester, à stagner (Morvan, 2010) dans cette situation liminale et à ne pas s'impliquer dans les projets qui concernent leur avenir puisqu'ils sont bien, là. D'ailleurs Anne précise « *qu'elle se moque de tout maintenant* », qu'elle se moque de son avenir, rien ne l'intéresse. Les résultats de Midelet (2020) vont dans ce sens. Sa thèse en cours compare des dispositifs inclusifs qui ont pour les premiers mis en œuvre la circulaire pour une école pleinement inclusive (les élèves sont inscrits dans un classe de leur classe d'âge et suivent les cours de cette classe) avec d'autres dispositifs inclusifs qui sont comparés par De Saint Martin (2019) à des zones liminales, c'est-à-dire le jeune effectue un va-et-vient entre l'école ordinaire et ce « *cocon* » contenant et protecteur. Il en résulte que les élèves bénéficiant du dispositif pleinement inclusif ont davantage envie de progresser que les autres

jeunes ne bénéficiant d'aucun dispositif. Ces derniers, pour continuer à bénéficier de cette sphère protégée doivent continuer de « *faire le « mort »*. (Morvan, 2010, p. 136). Mais pour que ces élèves sortis de cette zone confortable puissent continuer de progresser, il est nécessaire que les incivilités cessent. Néanmoins, en quittant ce dispositif spécialisé pour être inclus pleinement dans une classe ordinaire leur a-t-on permis de franchir le seuil de la zone liminale ? Il est trop tôt pour le dire à mon sens.

Quant à Marie, Paul et les autres qui réussissent malgré leur handicap ou trouble(s), tous ont été reconnus par leurs familles pour ce qu'ils sont (Morvan, 2010) : des jeunes, avec des points forts et des points faibles, des envies, et un fonctionnement qui leur est propre. Ils ont été capables de s'adapter à leur environnement et de progresser :

« ... Dès lors qu'ils ont compris comment ils fonctionnaient. À ce moment alors, ils osaient aller voir les profs pour leur demander de leur expliquer autrement, et comment. Ils savaient ce qu'ils n'avaient pas compris. Avant ils ne savaient pas reconnaître ce qu'ils avaient compris et ce qu'ils n'avaient pas compris ». (Extrait d'une retranscription, février 2019).

C'est à cet instant que je placerai le seuil de sortie de l'état liminal avec une bifurcation dans leur parcours de vie (Abbott, 2009; Leclerc-Olive, 2009; Négroni, 2009).

Quant aux élèves qui souffrent d'un handicap cognitif plus invalidant, je me rapprocherai des travaux de Kittay (2015) pour déterminer ce seuil. C'est-à-dire faire le deuil de l'enfant idéal désiré et se construire sa propre normalité, en réfléchissant en termes de capacités et capabilités propres au jeune en vue de mener « *une vie bonne* » (Kittay, 2015).

Dans ces deux contextes, dès lors que le jeune aura développé une forme « *d'auto-normativité* » (Barrier, 2012), il s'édicterà sa propre norme, qu'il la partagera avec son entourage proche, nous pouvons convenir qu'il aura franchi le seuil de sortie car il se sera libéré de sa situation de personne handicapée. Les normes ne lui seront plus édictées de l'extérieur mais de l'intérieur. À cet égard, pouvons-nous dire que les élèves qui ont fait un choix par défaut s'inscrivent dans cette démarche ? Ils seront titulaires d'un diplôme qu'ils ont pu obtenir parce que « *plus facile* ». Est-

ce à penser qu'ils seront plus efficaces, plus adaptables dans ce secteur d'autant que l'école se coupe volontairement du monde extérieur (Prairat, 2005) ? En se protégeant de l'extérieur, l'école ne permet pas de réelles perspectives inclusives aux élèves car elle ne les prépare pas suffisamment à leur vie de demain : celui de « *sujet* » (Terraz, 2016) mais surtout celui de sujet pensant. Elle l'enferme par conséquent dans cette « *liminalité sans fin* » (Blanc, 2017).

Le handicap peut être « *liminalité sans fin* » si nous n'intervenons pas, si nous nous refermons sur nous-mêmes, si nous refusons d'avancer, d'analyser le handicap sous d'autres aspects, d'autres angles (Sen, 2012), si nous n'entendons pas et ne prenons pas en compte « leur normalité » construite par ce jeune et sa famille. Une maman avance « *en expliquant en long en large et en travers pourquoi ils n'y arrivent pas, ils persistent à faire des choses et disent il faut bien qu'ils y arrivent* » (Extrait d'une retranscription, février 2018). Cette prise en compte d'un fonctionnement différent et par conséquent la nécessité d'une approche innovante permettra à ces jeunes de comprendre et de maîtriser les compétences scolaires. Ils en ont les capacités mais il est primordial de les aborder sous d'autres perspectives. Cela demande de la part de l'accompagnant, de l'enseignant d'être en capacité de se réinventer lui aussi et d'entendre les indications du jeune, de sa famille et d'accepter de tâtonner, de se tromper, de se remettre en question jusqu'à trouver l'explication, l'outil qui permettront au jeune de comprendre et de maîtriser la compétence.

Le handicap peut aussi être autre chose, une expérience enrichissante, gratifiante même, dès lors que le jeune comprend comment il fonctionne. Ceci malgré les efforts, les contraintes, les longues heures d'entraînement, de répétition. Nous pourrions comparer ce parcours à celui d'un sportif de haut niveau se préparant à une compétition. Dès lors, il sortira de la zone liminale, avec une grande probabilité, une bifurcation dans son parcours de vie (Abbott, 2009; Bessin et al., 2010; Bouquet & Dubéchet, 2017; Négroni, 2009). Cette compréhension offre un sésame qui ouvre des portes insoupçonnées qui peuvent aller bien au-delà de nos propres espérances. Cependant ce travail de compréhension ne peut se faire seul et le jeune doit être accompagné. Or les enseignants de classe ordinaire ne sont ni formés, ni accompagnés, voire aidés pour le faire, notamment lorsqu'ils ont trente élèves par classe. Il est donc important de se demander ce que nous cherchons vraiment : est-ce véritablement inclure les personnes en situation de handicap et leur donner les moyens en leur permettant d'être autonomes, de s'insérer dans la société, de

participer à l'effort commun et au partage équitable de la production et de mener « une vie bonne » et heureuse avec l'opportunité de tisser des relations sociales ? Il suffirait en effet de connaître l'étendue du réseau social d'une personne et de sa qualité pour évaluer le bonheur (Gilbert, 2012 ; Viné Vallin, 2019).

Chapitre 5. Mise en perspective des questions de pratiques éducatives à l'aune des théories de justice

Bien que les jeunes interrogés aient exprimé un sentiment de justice par rapport à leur parcours pour la moitié des cas interrogés et que la plupart estiment que leur orientation est juste, il est apparu de nombreuses injustices tant culturelles qu'économiques. Je propose dans ce dernier chapitre de réfléchir autour de propositions qui pourraient être faites en faveur de plus de justice scolaire afin de permettre de mieux vivre ensemble. L'objectif recherché est le suivant : que ces jeunes puissent espérer avoir des parcours qui soient concordants avec leurs réelles capacités, avec ce qu'ils souhaitent devenir et être. Je rejoindrai Kittay lorsqu'elle a estimé qu'il était préférable d'apporter des changements au niveau de la sphère des intimes, de sa famille plutôt que de proposer un changement à plus grande échelle. Cela est plus long mais je souhaite rester sur cette ligne directrice qui doit s'appliquer à mon sens à toute personne valide ou non : s'intéresser à ce qu'il veut réellement être et faire. Par conséquent mes propositions se cantonneront à la sphère individuelle, scolaire et familiale et n'iront pas au-delà. Pour autant, parce que l'école doit préparer les sujets de demain, cela devrait rayonner par conséquent au-delà de cette sphère.

À l'école et en classe

Partons de ces constats (pour un souci de compréhension, j'ai préféré conserver cet échange dans sa globalité. Néanmoins je reviendrai sur chacun des points développés par ces mamans individuellement) :

Maman 1 : « C'est désespérant. On va plusieurs voir les professeurs toutes les années. Il l'était il y a trois ans, il y a deux ans, cette année, l'année prochaine, ils ont l'air de tomber de l'arbre. Il le sera toujours. On se dit, la première année, ils connaissent pas mais au bout de plusieurs années... »

Maman 2 : « Ce qu'ils n'arrivent pas à comprendre, c'est un trouble. Même s'ils arrivent à compenser, le trouble, il est là. Ça ne se guérit pas, on ne prend pas une pilule et puis ça s'en va. Non. Il n'arrive pas à comprendre que c'est une autre forme de fonctionnement »

du cerveau. On serait aux USA, où à la NASA, vous marquez que vous êtes dyslexique, vous êtes embauché d'office. En France, il faut mettre des gens dans des cases. On a l'impression que les profs veulent que les élèves n'aient aucunes difficultés, avancent au même rythme.

Maman 3 : C'est aussi aux parents des autres enfants d'accepter que la maîtresse aille moins vite. Moi, j'ai souvenir d'une maîtresse qui était beaucoup critiquée parce qu'elle s'intéressait entre guillemet qu'aux enfants pour qui ça n'allait pas de soi donc elle prenait le temps d'expliquer en long, en large en travers, certes, elle avançait moins vite que les autres, elle donnait moins de devoirs que les autres, mais les choses qui étaient faites, étaient bien faites, elles étaient sues et les enfants qui allaient vite, elle leur donnait du travail supplémentaire, et ils apprenaient tout aussi bien. Après, je pense que c'est aussi aux parents de se faire violence en se disant, oui, elle avance moins vite, mais elle avance. Il n'y en a pas un ou deux qui sont au bord de la route et qui voit le temps passer.

Maman 1 : Sauf, qu'ils ne veulent pas aider les enfants en difficultés mais ils ne veulent pas non plus aider les enfants qui sont en avance. Il avance à une vitesse mais il se fait suer. La maman a demandé si les professeurs pouvaient lui donner du travail supplémentaire ou s'il pouvait amener un livre, ils ont refusé et ont répondu qu'il devait avancer au même rythme que les autres. Donc, comme il s'ennuie, il balance son crayon en l'air, il se balance, donc il est puni mais si on lui donnait du travail en plus, il n'embêterait personne. Il faut entrer pile poil dans la case.

Maman 3 : Dans le moule. Dans mon travail, j'ai une petite qui a un handicap moteur mais le cerveau ne commande pas que les muscles, elle a aussi des problèmes cognitifs donc là, elle était dans une ULIS « handicap moteur », son hémiplégie n'étant pas sa difficulté primaire mais son handicap cognitif étant plus important, ils l'ont passé dans une ULIS handicap cognitif mais la MDPH a dit OK mais si vous demandez un aménagement de domicile, ce sera refusé puisque vous la considérez comme un handicapé cognitive et non plus comme une hémiplegique. Donc du coup on a fait tout le dossier pour un aménagement de domicile et après, on a demandé une ULIS cognitive puisqu'il ne pouvait pas y avoir un handicap physique avec un handicap cognitif. Elle aura toujours besoin d'un fauteuil roulant pour se déplacer, elle aura toujours besoin d'une aide pour rentrer dans la salle de bain. Ce n'est pas parce qu'elle est dans une ULIS cognitive que son handicap moteur n'existe plus. Là pour le coup, c'est vraiment un handicap qu'on voit, ce n'est pas comme nos enfants où on ne le voit pas. Pour des handicaps flagrants, pour lequel on ne peut pas discuter, il arrive quand même à nous mettre en porte à faux. Donc évidemment, pour le handicap entre guillemet superflu, ça va être encore pire. » (Extrait de retranscription, février 2018).

Cet échange fait apparaître deux points importants : le premier étant « *le faire rentrer dans une case* » et le second autour du poids des familles et de l'institution sur les rythmes scolaires.

Il semble important que l'élève et l'enseignant satisfassent à des exigences. L'enseignant doit donner des devoirs, avancer vite et ne pas donner l'impression de se focaliser sur un groupe d'élèves en particulier. Cela met en évidence une angoisse parentale partagée par l'élève autour de la réussite scolaire qui passe tout d'abord par clore les programmes éducatifs à la fin de l'année scolaire et fournir une quantité importante de devoirs qui « *rassurent les familles* ». Cependant, tant les familles que l'enfant semblent souhaiter un traitement équitable au sein de la classe. Que l'enseignant accorde à tous le même degré d'attention, le même temps auprès de chacun d'eux. Nous rejoignons le principe « *de respect égal* » de Taylor. Ceci est légitime, néanmoins les élèves en difficulté ou grande difficulté ont besoin d'une plus grande attention. Il en est de même pour les élèves porteurs d'un handicap cognitif. Tous les élèves doivent pouvoir bénéficier d'un soutien s'ils en ont besoin mais surtout tous les élèves doivent avoir le droit de réussir. Nous faisons appel ici au « *principe de différence* » avancé par Rawls (2008, 2009). Néanmoins, il est certain que ce droit entraîne une inéquité parmi les élèves, un conflit d'intérêt. Il demeure important d'avoir à l'esprit qu'un jeune rencontrera au cours de son parcours des difficultés. Il est en effet rare de rencontrer des parcours d'élèves qui soient linéaires. Aussi cette aide pourra s'appliquer à lui ultérieurement. Si nous analysons cette aide à l'aune de multiples parcours scolaires, est-ce que le principe reste toujours inéquitable ? Non, il devient dès lors équitable. Il reste à s'interroger et à déterminer ce qui est important : terminer un programme au risque de ne pas maîtriser les compétences ou maîtriser les compétences au risque de ne pas terminer le programme. Toutefois, il est vrai que les programmes de l'éducation nationale sont organisés de sorte à revoir les notions antérieures. Cependant ces derniers demandent d'explorer un grand nombre de notions au cours d'une année scolaire. L'enseignant est appelé à faire des choix. Ces choix se font généralement en fonction des élèves qui lui seront confiés chaque année. Mais il convient de cocher les cases : avancer vite et octroyer à chaque élève le même temps s'il souhaite rassurer la majorité des parents et par conséquent passer une année paisible car ses relations avec ces derniers devraient être apaisées. Beaucoup feront se choix pour ne « *pas faire de vagues* ». Cela aura pour conséquence qu'un nombre d'élèves conséquent restera « *au bord du chemin* » et accumuleront du retard. Et beaucoup de ces élèves se retrouveront ensuite dans des dispositifs spécialisés (Laloum, 2017). Dans ces circonstances, n'est-il pas injuste d'orienter un jeune qui présentait de très grandes difficultés vers de tels dispositifs alors qu'il aurait pu rester

avec ses camarades si l'enseignant avait eu les moyens de lui accorder plus de temps ? En fonction des choix opérés par l'enseignant, la case cochée sera différente. Cela aura des conséquences sur la suite du parcours de ce jeune. Cependant, à l'heure du « # *pas de vagues* », est-ce que l'enseignant a le choix et s'il le fait, quels sont les risques encourus ? Je ne peux apporter aucune réponse à cette question, cela dépassant le cadre de mon enquête.

Pour l'élève, il doit avoir un parcours linéaire, sans être au-dessus de la moyenne, ni présenter de grandes difficultés. En-dessous ou au-dessus, il devient « *anormal* » (Canguilhem, 1966). Les élèves présentant un surdouement, 70% seraient en échec scolaire, 37 % seulement ont atteint le niveau d'études qu'ils désiraient, 87 % estiment qu'ils auraient pu atteindre un niveau d'études supérieur à celui qu'ils ont obtenu¹⁶.

Comment pourrions-nous palier à cette hétérogénéité de parcours et leur permettre d'envisager d'autres possibles ? Cela passerait par :

- Donner du sens à l'effort et croire dans les compétences de chacun ;
- Accepter les échecs et avoir une réflexion autour de l'erreur ;
- Analyser les raisons des réussites et des erreurs sans les dramatiser afin que le jeune comprenne comment il fonctionne. Conserver une trace de ce travail pour que les enseignants des années suivantes puissent l'avoir et ainsi ne pas être « ignorant » des difficultés et les points forts de l'élève mais aussi être en possession d'un outil lui fournissant des éléments lui permettant de mieux appréhender le fonctionnement de ce jeune et l'aider en conséquence.
- Avoir une démarche explicite auprès de toutes les familles et des élèves des choix faits par l'enseignant. Cela pourrait contribuer à modifier le rapport d'injuste ressenti par ces derniers dans certaines circonstances.

¹⁶ <https://planetesurdoues.fr/index.php/publications-scientifiques/lechech-scolaire-ordinaire-des-adolescents-doues-non-reconnus-a-adda-1989/>, consulté le 30 avril 2020.

- Mettre en place une charte du vivre ensemble, au même titre que la charte de la laïcité scolaire et accentuer son enseignement au sein des centres de formation des professeurs. Cette charte de la laïcité est distribuée à chaque début de rentrée et doit être signée tant par les parents que l'enfant. Elle doit également être affichée dans les écoles. Les élèves sont invités à échanger autour de cette charte en classe. Cette proposition permettrait d'instaurer un dialogue autour du « *vivre ensemble* » entre les enfants d'une part et les enfants et les familles d'autre part. Certains l'ont déjà lorsqu'ils édictent un règlement de classe. Cependant ce règlement instaure toujours les mêmes règles : « *il faut lever le doigt pour prendre la parole* », « *il ne faut pas taper* », « *il ne faut pas cracher* », etc... Les élèves égrainent ces règles telles les tables de multiplication, cependant il est rare de trouver dans ces règlements des points ayant trait à l'acceptation de la différence, à l'acceptation de l'autre. Or, au-delà des problématiques autour du handicap et des comportements qui ont été décrits au cours de cette enquête, cela peut s'étendre plus génériquement au problème de harcèlement à l'école en général. *In fine*, l'objectif serait de reconnaître nos individualités et d'être capable de vivre avec, ensemble.
- Développer l'esprit critique des jeunes pour qu'ils puissent avoir les outils cognitifs à disposition pour analyser une situation et soient capable de prendre la décision qui leur semble la plus adéquate en fonction de la situation.

Ces éléments se focalisent sur le quotidien du jeune. Au-delà de celui-ci, il conviendrait également d'apporter une réponse aux injustices culturelles que les jeunes ont rapportées dans le cadre de cette étude. Comment procéder pour qu'un plus grand nombre de ces jeunes puissent non pas choisir une orientation par défaut, fondée sur une préférence mais plutôt sur un réel choix, mûrement réfléchi ?

Autour du projet du jeune

Le parcours de Marie nous apporte des éléments de réponses. Marie a navigué entre les dispositifs spécialisés et ordinaires. Toutefois, le dispositif spécialisé a pleinement joué son rôle en permettant à Marie d'apprendre à se connaître et découvrir ce qu'elle aime étudier. Cela a pour conséquence d'engendrer une bifurcation dans son parcours de vie et selon mon raisonnement

une sortie de la zone liminale, bien qu'elle ait toujours son handicap et son trouble. Cependant Marie fait ce qu'elle est capable de faire et elle est devenue la personne qu'elle souhaite être aujourd'hui.

Il serait préférable selon moi de s'appuyer sur une éthique de responsabilité et de conviction en soupesant les conséquences d'une orientation que cela aurait sur la réalisation du projet du jeune ? Est-ce que cela lui offrira davantage de perspectives ou est-ce que cela lui en fermera ? Il est nécessaire de ne pas réfléchir sur du court terme, avec la seule volonté de faire plaisir à des parents, des praticiens. Ou de s'interdire de penser à long terme pour la simple raison que cela demanderait un travail de concertation supplémentaire à faire avec les familles. Il est indispensable de réfléchir à long terme afin que les choix qui sont fait aujourd'hui n'aient pas d'impacts négatifs sur l'avenir du jeune et ne puisse le conduire vers une voie sans issue.

Pour permettre au jeune de participer activement à l'élaboration de son projet et aux diverses instances qui le valideront, ce jeune doit acquérir des compétences ou capacités suivantes :

- Etre capable de distinguer une préférence d'un réel désir ; avoir un esprit critique ;
- Etre capable de faire des choix éclairés le concernant. Il peut être soutenu par un tiers dans cette démarche ;
- Etre capable d'imaginer, de créer, de rêver ;
- Etre capable d'effectuer des recherches, de se documenter ;
- Etre capable d'élaborer un argumentaire ;
- Etre capable de présenter ses choix à l'oral et les argumenter.

L'objectif est de permettre à ce jeune de construire un projet qui se fonde sur ce qu'il est capable de faire et de définir ce qu'il souhaite être et faire. Ce cas ne s'est pas présenté dans cette étude, mais des jeunes peuvent avoir des aspirations qui vont à l'encontre des croyances de leurs parents. Dans pareilles circonstances, il devient difficile au jeune de s'exprimer librement. Le rôle du référent qui a élaboré le projet avec le jeune prend ici toute son

importance. Il est aussi important de travailler l'élaboration de ce projet avec la famille, qu'elle soit détentrice de l'ensemble des informations avant les diverses réunions et qu'elle ait eu un laps de temps pour se renseigner, aller visiter des établissements avec leur enfant (en somme effectuer une exploration en profondeur des possibles).

En procédant de la sorte, l'ensemble des personnes qui délibéreront autour du projet du jeune, disposeront alors toutes des mêmes connaissances et compétences (Fraser, 2012). Il demeure dès lors que chacune des parties en présence reconnaisse les compétences et connaissances des autres et qu'aucune ne s'estime supérieure à une autre ou ayant plus de légitimité pour s'exprimer sur le sujet. Cela permettra de placer les participants derrière un « *voile d'ignorance* » (Rawls, 2008, 2009). Je rejoins Jaeger (2017) en pensant qu'il serait préférable de raisonner en termes de projet plutôt qu'en termes de dispositifs. Aussi, lors de ces concertations, il est primordial de ne pas s'appuyer sur des préférences bien que cela puisse satisfaire un plus grand nombre de participants, mais sur le projet du jeune et définir **avec le jeune** ce qu'il souhaite faire et être. Il ne s'agit pas de réfléchir en termes de « *ce serait plus facile* » mais en fonction de ses *réelles compétences*, fondées sur l'éducabilité cognitive. Nous cherchons par la mise en œuvre d'une médiation « *à améliorer le fonctionnement intellectuel des personnes et ainsi à augmenter leur capacité d'apprentissage et, plus largement, leurs possibilités d'adaptation* » (Loarer, 1998, p. 122). Si nous ne croyons pas en l'éducabilité cognitive, pourquoi vouloir alors élaborer un projet à partir « *d'une projection dans l'avenir de ces enfants, de l'expression de leurs aspirations et de leurs choix de vie* » (Circulaire n°2016-186 du 30-11-2016 relative à la formation et l'insertion professionnelle des élèves en situation de handicap, 2016) ?

Conclusion générale

L'objectif de cette recherche doctorale était de s'intéresser aux sentiment(s) de justice de jeunes âgés de 10 à 18 ans, présentant un handicap mental, cognitif ou porteur de trouble(s) DYS, quant à leur accès aux savoir et à la qualification.

Ce sentiment de justice a été abordé au travers de plusieurs ouvrages de philosophie politique. Je me suis centrée sur des approches contemporaines afin de pouvoir analyser ce sentiment. Les travaux de Fraser (2011) m'ont permis d'aller au-delà du mot exprimé, parce qu'elle distingue deux formes d'injustice, la première d'ordre culturelle et la seconde d'ordre économique. Au regard de ces deux formes, j'ai pu mettre en évidence une situation qui semble injuste alors que le jeune la ressent différemment.

Elle propose d'y remédier par la reconnaissance, rejoignant en cela les propos de Ricœur (2004) ou de Wiliwoli Sibiloni (2019). En effet, dans divers contextes, ce sentiment d'injustice semble découler d'une absence de reconnaissance des besoins de ces jeunes. Or ces besoins ont été pour la plupart invisibilisés par les adaptations et compensations déjà mises en place. Pour d'autres familles, elles luttent pour que ces derniers, tant ceux visibles que ceux invisibilisés, soient reconnus. Cela met en évidence un manque de formation des personnels qui évoluent au quotidien auprès de ces enfants. Néanmoins cette lutte s'intensifie dès lors que les familles connaissent le mal qui ronge leur enfant. Mais ces familles avouent aussi être fatiguées de ce combat incessant et baissent les armes lorsque dans la fratrie arrive un autre enfant ayant des difficultés similaires ou non. Cela a pour conséquence d'enfermer le jeune dans une situation liminale à vie (Blanc, 2017).

Ces jeunes se sont construits en observant leurs aînés, en les imitant. Dans les familles qui tenaient des propos positifs envers les difficultés de leur enfant et qui étaient elles-mêmes touchées par le même trouble ou handicap, les jeunes ont pris leurs parents comme modèle. Ils ont appris très jeunes que ce n'est pas une fatalité : dans ce cadre, le trouble ou le handicap n'est pas liminalité. Pour d'autres jeunes, à l'instar de Marie, c'est un travail conjoint entre la famille et

l'équipe pédagogique qui a été source de rupture dans le parcours du jeune créant pour certains des bifurcations (Abbott, 2009; Bessin et al., 2010; Bouquet & Dubéchet, 2017, 2017; Négroni, 2009). Ces jeunes, ces familles et ces pédagogues ont en commun un mode de réflexion : ils se sont tous appuyés sur le projet du jeune, en lien avec les capacités définies par Nussbaum (2007, 2017). Nous pouvons estimer qu'ils ont été derrière « *un voile d'ignorance* » (Rawls, 2008 ; 2009), en ayant les mêmes connaissances, les mêmes pouvoirs.

Pour les autres jeunes et familles, ils ne se reconnaissent pas comme spécialistes de ce domaine qui pourtant demeure leur quotidien. Ils confèrent ce savoir à d'autres et se laissent guider par ces derniers. Ils leur font confiance. Aussi ces spécialistes peuvent utiliser « *une rhétorique de l'implicite* » (Janner-Raimondi & Wittorski, 2017) pour convaincre les familles de ce qui pourrait être le mieux pour leur enfant, souvent parfois au détriment de ce que souhaite réellement faire le jeune. Cependant le projet proposé est proche et surtout il y a la garantie d'un diplôme à l'issue. Dès lors ce jeune est-il toujours en situation liminale ? Seul le parcours de vie et notamment son insertion dans le monde actif pourra nous éclairer.

Néanmoins la reconnaissance d'un trouble, d'un besoin chez un individu, un groupe engendre alors un sentiment de justice et d'équité. Mais à l'inverse cela peut donner naissance à un sentiment d'injustice ou d'inéquité chez un autre groupe qui ne bénéficie pas des mêmes « avantages ». Se pose alors la question de notre capacité à vivre ensemble, à comprendre et accepter les différences d'autrui.

Choix méthodologiques

J'avais fait le choix d'aborder les différentes personnes intervenant dans la vie du jeune par un questionnaire. Trois familles n'ont pas pu répondre à ce premier recueil de données parce qu'ils ne semblaient pas être en mesure de lire les documents. Ces mêmes familles n'ont pas accepté d'échanger avec moi parce qu'elles estimaient ne pas maîtriser suffisamment la langue française pour s'exprimer et échanger avec moi. D'autres familles n'ont pas répondu au questionnaire mais j'ai eu l'occasion d'échanger avec elles de vive voix à plusieurs reprises et inversement. Des familles n'ont pas souhaité échanger avec moi de vive voix, notamment celles qui ont répondu au questionnaire. Une famille avait manifesté la volonté d'aborder le parcours antérieur de leur fils

dans le cadre d'un entretien. Cependant, il me fut impossible d'arrêter une date pour un échange. Cette famille prétextait toujours un empêchement de dernière minute. Je ne peux avancer que des hypothèses quant à leur refus de me rencontrer : la peur peut-être d'un regard extérieur « d'un expert » qui pourrait les juger, eux « simples parents ». En effet, je me présentais comme chercheuse doctorante en sciences de l'éducation et enseignante. Je ne mentionne à aucun moment leur expertise et mon souhait de les entendre à travers ce regard. En outre, seul un établissement et un enseignant ont retourné le questionnaire. Des proviseurs m'avaient avancé être surchargés. Aussi je suppose que mon questionnaire et me recevoir peuvent s'inscrire comme une énième tâche administrative. Enfin quatre des cinq enseignants rencontrés ont souhaité que nos échanges ne soient pas exploités. J'ai dû mentionner à leurs supérieurs leurs noms et prénoms pour pouvoir les interroger. Deux d'entre elles ont été invitées par leur hiérarchie à participer à une conférence où je présentais mes premiers résultats. Est-ce pour cela qu'elles ont préféré échanger avec moi de manière informelle ?

Dans un second temps, j'avais opté pour des entretiens semi-directifs parce que j'avais des thématiques et des questions à poser. Ensuite je me suis plutôt intéressée à leurs parcours. Très rapidement, j'ai compris que je ne parviendrais pas à toucher ce qu'il y a d'intime à travers cette démarche. Le récit biographique m'a permis d'accéder à leur univers plus personnel. Cependant, pour y pénétrer, j'ai fait attention de ne pas parler de leur handicap ou de leur trouble parce que j'ai estimé préférable de me concentrer sur leur parcours, leur récit de vie et non sur l'étiquette qui leur est posée. En préambule, j'ai affirmé que le fait d'avoir pu apposer celle-ci sur un élève m'avait rassuré. Je reconnais que tout être est unique, qu'il soit porteur d'un handicap ou non et qu'il est nécessaire de le comprendre dans sa singularité pour avancer et échanger avec lui. Si je devais faire une synthèse de ma démarche d'investigation, j'étais partie d'un outil « générique » et je pensais l'adapter à chaque situation. Cette démarche s'est montrée inappropriée car elle ne prenait pas suffisamment en compte les besoins de ces jeunes. J'ai alors associé le récit biographique au guide semi directif initial, leur laissant la liberté de se raconter et par des questions, des reformulations de leurs propos que j'effectuais pour m'assurer de ma bonne compréhension, ils continuaient leur récit et l'enrichissaient. Les questions servaient surtout à soutenir leur réflexion. Ce cadre, très souple, s'est adapté à chacun. À cet égard, je pense qu'il

serait nécessaire de partir dans le cadre d'une méthodologie du particulier au général, comme je l'avais en pédagogie en introduisant la notion de différenciation inversée.

Après avoir recueilli leurs propos, je les retranscrivais et leurs soumettais. Il en était de même plus tard, lorsque j'ai rédigé des articles et des communications. Je soumettais aux intéressés mes textes. À ma grande surprise, aucun n'a modifié leur propos. Bien au contraire, cela éveillait en eux de nouveaux souvenirs et venait enrichir le premier recueil. Pour les articles, ils me disaient « *mais moi aussi, j'ai vécu ça* » et apportait de nouveaux éléments à leur récit. À l'aune de leurs récits, deux jeunes se sont rendus compte de l'évolution accomplie et du chemin parcouru : d'enfants persécutés, ils sont devenus acteurs de leur vie, et ont fait de leur handicap une force. Mais surtout ces deux jeunes se sont mués en « pair-aidant », en prodiguant des conseils à leurs camarades, à leur entourage afin qu'ils parviennent à évoluer.

Résultats principaux

J'ai considéré comme première hypothèse que les expériences vécues d'un jeune avec handicap mental, cognitif ou porteur de trouble(s) DYS- agissent sur le sentiment de justice de ce jeune. Un sentiment de mal-être en découlait. Les résultats pondèrent cette hypothèse heuristique. En effet, quatorze jeunes affirment éprouver un sentiment de justice. Onze jeunes ont éprouvé une fluctuation dans leurs ressentis passant par les sentiments de justice et d'injustice en fonction du contexte scolaire notamment. Un seul cas a ressenti de l'injustice en lien avec son handicap. Enfin cinq élèves vivent une situation d'injustice économique bien qu'elles ne l'aient pas exprimé comme telle. Parmi ces adolescents, deux affirment que leur handicap est devenu une force. En outre, si nous analysons leurs propos à l'aune de la théorie de Fraser (2012), au moins huit élèves ont été victimes de harcèlement. À cet égard, nous sommes invités à nous interroger sur les modalités d'acquisition des compétences autour du « *vivre ensemble* » et surtout à l'heure où l'école se veut pleinement inclusive pour 2022.

J'ai postulé en deuxième hypothèse heuristique que le parcours scolaire d'un jeune avec handicap mental, cognitif ou porteur de trouble(s) DYS- s'appuie davantage sur un projet élaboré par un tiers à partir des préférences d'un groupe au détriment de ce que le sujet lui-même veut faire et être. Il en résulte quatre cheminements distincts. Dans le premier cas, le jeune est considéré

comme un éternel enfant. Le cheminement identitaire s'appuie plutôt sur une flexibilité sociale, en vue de faire plaisir à un tiers. Le choix de l'orientation s'appuie sur une réflexion peu approfondie. C'est surtout l'obtention d'une qualification qui servira de guide. Les facteurs décisionnels sont institutionnels. Il en est de même lors des instances décisionnelles. Un deuxième cheminement, que j'ai nommé : respect de l'ordre social et de son fonctionnement, se caractérise par une exploration de surface et/ou flexibilité des choix et/ou reconsidération des choix (Lannegrand-Willems, 2012). Les facteurs décisionnels reposent sur un choix parental ou un choix « de préférence » et lors des instances décisionnelles, les décideurs institutionnels prennent la décision, sans que le jeune soit présent et ne s'exprime. Un troisième parcours s'inscrit autour du projet de vie du jeune, sans destruction des préférences initiales. Le cheminement identitaire repose sur deux choix, le premier « en attendant » et le second « on m'a permis de devenir ce que je veux être et faire ». Lors des instances, le contexte est consensuel avec une opérationnalisation du « *voile d'ignorance* » lors de la « *situation originelle* » de Rawls (2008, 2009) et un choix est fondé sur les « *capabilités* » en écho à Nussbaum (2007, 2017). Le dernier parcours s'articule autour du projet du jeune mais avec une confrontation des croyances entre les professionnels et la famille. Les facteurs décisionnels sont une expression des capacités du jeune : « *On m'a permis de faire et d'être ce que je veux* » et lors des instances décisionnelles, nous sommes dans un contexte de lutte pour une reconnaissance des réelles capacités du jeune. Dans les deux premiers cheminements décisionnels, c'est-à-dire celui que je nomme « le jeune handicapé, éternel enfant » et le second autour du « respect de l'ordre social et de son fonctionnement », le jeune n'intervient pas et le projet est élaboré par des tiers qui ont tous une même volonté. Ces résultats corroborent ceux avancés par Buisson-Fenet (2005) et ceux d'Ebersold (2002, 2011). Dans le cadre de cette étude, dix-sept parcours s'inscrivent dans une volonté d'obtenir une qualification quelle qu'elle soit, au détriment du projet de vie du jeune. Pour les sept autres parcours, les décisions s'articulent autour du projet du jeune. Ce dernier a alors davantage la possibilité d'être écouté et entendu. À cet égard, ces éléments viennent pondérer mon hypothèse.

En troisième hypothèse, je formulais qu'un jeune porteur d'un handicap mental, cognitif ou de trouble(s) DYS- accepte d'autant plus son orientation, qu'il croit en la justice scolaire. Il estime la mériter selon lui. Hormis deux cas, tous les autres jeunes interrogés expriment un sentiment de

justice par rapport à leur orientation. Cependant, pour une grande moitié, ils ne s'expriment pas en termes de mérite à l'exception d'un jeune. La décision prise leur semble juste parce qu'elle leur permet d'obtenir une qualification à terme. Elle devient méritée lorsque les élèves ont œuvré en ce sens et que cette décision prend en compte leur projet de vie, tant au niveau scolaire que pour leur inclusion future dans la société.

Contribution à la littérature

La littérature francophone est disert sur le ressenti des jeunes en situation de handicap cognitif, mental et de trouble(s) DYS-. Or lorsque j'ai pris contact auprès d'associations de parents d'enfants porteurs d'un handicap, tous m'ont parlé en premier lieu de leur mal-être. Cette étude apporte dans sa globalité une première approche de leurs ressentis par rapport à leur handicap en lien avec leurs parcours de scolarisation et d'orientation. Il demeure également intéressant de garder à l'esprit les propos de Marie et Paul. Ils s'inscrivent dans la continuité de ceux prononcés par Sarah Gordy ou Virginie Delalande. Ils ont réussi à faire de leur handicap une force. Il y a eu un certain choc pour la famille, des doutes, ainsi que des combats à mener au quotidien. Cependant, ils ont réussi à faire de ce « *cataclysm* », « *une force* ». Leur famille et leur entourage se sont créés leurs propres normes, les ont partagées avec leurs proches, les enseignants de leurs enfants. Ces familles se sont alors muées en acteurs de formation concernant le trouble ou le handicap de leur enfant auprès de leur entourage proche. D'ailleurs, lors des concertations, les familles reconnaissent qu'elles étaient dès lors « *écoutées comme des professionnelles et non comme des mamans* » (Extrait d'une retranscription, février 2018). Cela les plaçait dans « *la situation originelle* » décrite par Rawls (2008, 2009) et opérationnalisée par Fraser (2011). Ces familles, pour une grande majorité des cas présentés dans cette étude, ces professionnels ont réfléchi à partir du projet de l'enfant et non *a priori* « *vers quel dispositif l'orienter* » ou « *dans quelle case le mettre* ». Cela a permis de prendre en considération ce que le jeune a envie de faire pour aboutir à une orientation juste et ressentie comme méritée.

À cet égard, je propose d'apporter des ajustements à la définition de justice scolaire. Elle se déterminerait en fonction de deux facteurs. D'une part, l'orientation est méritocratique parce que les élèves ont travaillé en conséquence pour y parvenir et répondrait à leur projet de vie. D'autre

part, le sentiment de justice scolaire découle également de l'action professorale. Pour ces jeunes, le tutorat effectué par un pair est jugé comme injuste. Seule la présence effective de l'enseignant auprès de l'élève et son action sont prises en compte.

Enfin, au-delà l'aspect théorique de cette recherche, je propose également des axes de travail plus concrets pour que le jeune puisse être en mesure d'affirmer dans l'avenir que son handicap est une force ou un atout. Cela nécessite d'inviter le jeune à analyser ses réussites et ses échecs pour qu'il puisse percevoir et comprendre son propre fonctionnement

Il convient également de développer chez ce jeune des capacités de rechercher une information, de construire un projet, d'avoir une analyse critique sur un sujet et de savoir s'exprimer, argumenter un projet, son projet. D'autre part, il est apparu des cas d'injustices culturelles. Il convient de les combattre. Il me paraît difficile de penser une action large. Aussi, j'ai préféré me concentrer au niveau de l'individu, de l'élève et de son environnement proche : sa famille et ses camarades de classe. Cela passe par une réflexion autour du « vivre ensemble » mais cela demande aux enseignants et à l'institution d'avoir une démarche plus approfondie sur ce concept d'autant que cela touche à l'un des symboles de la république française : « la fraternité ».

Limites et perspectives

Afin de parvenir aux mêmes parcours que ceux de Marie, Paul, Sonia, Nathalie, Carole mais aussi Kevin, etc..., je propose des actions à mener tant auprès du jeune que dans le cadre d'une orientation en lien avec la construction du projet du jeune. Il reste à vérifier la pertinence de cette approche afin de valider les points énoncés ou d'en apporter une modification. Cette approche va également à l'encontre de la définition du handicap communément partagée, c'est-à-dire qu'il peut être « *stigmaté* », « *liminalité* », etc... Le handicap est tout cela. Je ne le conteste pas. Car nous sommes liés à lui « *jusqu'à ce que la mort nous sépare* » sans divorce possible. Mais il peut aussi être autre chose : il est possible de sortir selon moi de cette liminalité tout en conservant son handicap ou son trouble. Marie et Paul nous l'ont montré. Ce ne sont pas des cas uniques.

L'ensemble des résultats se limitent à ce groupe de vingt-quatre élèves, notamment lorsque leur sentiment d'injustice révèle des situations de harcèlement. Cela nous conduit inévitablement à nous interroger sur les concepts de « vivre ensemble » et de « fraternité ». J'ai émis des axes de travail qui se présentent comme un prolongement à ce premier travail. Il demeure qu'il sera indispensable d'approfondir ces premiers résultats si nous souhaitons faire de l'école une école et une société « pleinement inclusives ». Cependant les propositions qui ont été faites dans le cadre de cette recherche se concentrent sur la personne et non la société. Aussi, les résultats devraient mettre plus de temps pour être visibles et vérifiables.

Enfin les personnes en situation de handicap nous invitent à avoir un autre regard sur le handicap. Ceci est l'extrait d'une retranscription des propos d'un participant tenu lors du concours de grande éloquence des bègues à Paris (2019) :

« Ce n'est pas parce qu'on a une difficulté qu'on doit renoncer à ses rêves. Etre handicapé, ça peut être une force. L'assumer. Il nous appelle à nous surpasser. A avoir foi en l'avenir. Le dire aux autres et avoir la volonté de s'en sortir. Relever des défis qui pour certains pourraient être immenses ».

Ils veulent être entendus (Monjo, 2016). Tant leurs propos que ceux de Marie, Paul, Virginie Delalande ou encore Sarah Gordy nous invitent à ne pas percevoir le handicap comme limitant mais à le penser sous l'angle des capacités avancées par Nussbaum (2007, 2017) : qu'es-tu réellement capable de devenir et d'être ?

« Nous rencontrons un problème d'observabilité, et souvent des obstacles à la compréhension de ce qui se passe à partir du point de vue limité de ce que nous observons » (Sen, 2009, p. 200).

Il semble certain que les résultats de cette étude mettent en évidence « un point de vue limité » (Sen, 2009). Ne pourrions-nous pas changer de point de vue afin d'améliorer notre compréhension du handicap pour promouvoir une pédagogie et une orientation qui soient à la fois bienveillantes et exigeantes parce que cherchant à développer les réelles capacités des jeunes ?

Bibliographie

- Abbott, A. (2009). A propos du concept de turning point. In *Bifurcations* (p. 187-211). La Découverte.
- Adair, P. (1991). La Théorie de la justice de John Rawls. Contrat social versus utilitarisme. *Revue française de science politique*, 41(1), 81-96.
- Akkari, A., & Barry, V. (2018). Pour une école inclusive : Des intentions aux réalisations. Introduction. *Revue internationale d'éducation de Sèvres*, 78, 37-46.
- Alkire, S. (2005). *Measuring the freedom aspects of capabilities*. The American Economic Association Meetings : session on Capability approach and welfare measurement.
- Ambrosio, A., & Sheehan, E. (1990). Factor Analysis of the Just World Scale. *The journal of Social Psychology*, 130(3), 413-415.
- Anadon. (2006). La recherche dite qualitative de la dynamique de son évolution aux acquis indéniables et aux questionnements présents. *Recherches qualitatives*, 26, 5-31.
- Anand, P., Hunter, G., Carter, I., Dowding, K., Guala, F., & Van Hees, M. (2009). The Development of Capability Indicators. *Journal of Human Development and Capabilities*, 10(1), 125-152.
- Ancet, P. (2011). Situation de handicap et normes sociales. *Le Carnet PSY*, n° 158(9), 29-31.
- André-Fustier, F. (2002). Les adaptations familiales défensives face au handicap. *Le Divan familial*, N° 8(1), 11-24.
- Andrieu, B. (2017). Le corps capacitaire : La performativité des handi-capables. *Recherches & éducations*, HS, 9-20.
- Arrêté du 9 janvier 1989 : Nomenclature des handicaps, des déficiences, incapacités et désavantages.
- Article D112-1 sur les dispositions particulières aux enfants et adolescents handicapés. Créé par Décret n°2006-583 du 23 mai 2006—Art. 3 JORF 24 mai 2006, Code de l'éducation.
- Article D351-3 sur l'organisation du parcours de scolarité, Code de l'éducation.
- Article D351-4 sur l'organisation de la scolarité. Modifié par Décret n°2009-378 du 2 avril 2009—Art. 9, Code de l'éducation.
- Article D351-5 sur le parcours de scolarité, Code de l'éducation.
- Article D351-6 sur le parcours de scolarisation, Code de l'éducation.
- Article D351-8 sur le parcours de scolarisation, Code de l'éducation.
- Article L112-1 Modifié par Loi n°2005-102 du 11 février 2005—Art. 19 JORF 12 février 2005. Dispositions particulières aux enfants et adolescents handicapés, Code de l'éducation.
- Article L114. Créé par Loi n°2005-102 du 11 février 2005—Art. 2 (M) JORF 12 février

- 2005 Modifié par Loi n°2005-102 du 11 février 2005—Art. 2 (V), Code de l'action sociale et des familles.
- Article L114-1 Modifié par Loi n°2005-102 du 11 février 2005—Art. 2 (M) JORF 12 février 2005 Modifié par Loi n°2005-102 du 11 février 2005—Art. 2 (V), Code de l'action sociale et des familles.
- Article L114-1-1. Créé par Loi n°2005-102 du 11 février 2005—Art. 11 JORF 12 février 2005, Code de l'action sociale et des familles.
- Article L114-2. Modifié par Loi n°2005-102 du 11 février 2005—Art. 2 (M) JORF 12 février 2005 Modifié par Loi n°2005-102 du 11 février 2005—Art. 2 (V), Code de l'action sociale et des familles.
- Article L114-3. Modifié par Loi n°2005-102 du 11 février 2005—Art. 4 JORF 12 février 2005, Code de l'action sociale et des familles.
- Article L351-1 En savoir plus sur cet article... Modifié par LOI n°2019-791 du 26 juillet 2019—Art. 25 Modifié par LOI n°2019-791 du 26 juillet 2019—Art. 27 Modifié par LOI n°2019-791 du 26 juillet 2019—Art. 32 (V). La scolarité des élèves en situation de handicap, Code de l'éducation.
- Article L352-1. Modifié par Ordonnance n°2008-1304 du 11 décembre 2008—Art. 1, Code de l'éducation.
- Aulagnier, M., Olm, C., & Simon, M. O. (1998). Le partenariat entre les familles et les parents reste à définir. *CREDOC, consommations et mode de vie*, 130.
- Baghdadli, A., Rattaz, C., & Ledésert, B. (2011). *Etude d'accompagnement des personnes avec trouble envahissant du développement (TED) dans trois régions françaises*.
- Ballarin, C., Errea, E., Souquès, M., & Thébault, J. (1995). Éthique et enseignement en Europe. *Revue internationale d'éducation de Sèvres*, 05, 55-65.
- Barrier, P. (2012). Éclairage sur les processus d'auto-normativité dans la démarche d'accompagnement et d'éducation des équipes soignantes | Cairn.info. *Recherche en soins infirmiers*, 110, 7-12.
- Basanguka, A. M. M. (2005). Éthique et imagination chez Paul Ricoeur. *Revue d'éthique et de théologie morale*, 233(1), 113.
- Bélanger, J., Frangieh, B., Graziani, E., Mérini, C., & Thomazet, S. (2018). L'agir ensemble en contexte d'école inclusive : Qu'en dit la littérature scientifique récente? *Revue des sciences de l'éducation*, 44(1), 138-165.
- Benoît, H. (2013). Distorsion et détournement des dispositifs inclusifs : Des obstacles à la transition vers de nouvelles pratiques? *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, N° 61(1), 49-64.
- Bergonnier-Dupuy, G. (2005). Famille(s) et scolarisation. *Revue française de pédagogie*, 151(1), 5-16.
- Berlioz (Ruffiot), A. (2007). Approche systémique à l'école : L'itinéraire d'une rééducatrice de la

- « réparation » à la mobilisation du pouvoir parental. *Thérapie Familiale*, 28(2), 153.
- Berthelot, J. M. (1993). *École, orientation, société*. PUF Bloch-Laine.
- Bessin, M., Bidart, C., & Grossetti, M. (Éd.). (2010). *Bifurcations : Les sciences sociales face aux ruptures et à l'événement*. La Découverte.
- Bègue, L. (2009). Chapitre 1. Justice et cognition. Dans : Marie Duru-Bellat éd., *Les sentiments de justice à et sur l'école* (pp. 13-30). Louvain-la-Neuve, Belgique: De Boeck Supérieur.
- Blanc, A. (2006). *Le handicap ou le désordre des apparences*. Amand Colin.
- Blanc, A. (2010). Handicap et liminalité : Un modèle analytique. *Alter*, 4(1), 38-47.
- Blanc, A. (2017). Handicap est liminalité. In *Handicap : Une identité entre deux* (p. 61-76). ERES.
- Blanc, A. & Laguerre, F. (2001). Significations des incertitudes des lycéens à l'égard du futur. *L'orientation scolaire et professionnelle*, 30/1.
- Block Lainé, P. (1969). *Étude du problème général de l'inadaptation des personnes handicapées* [Remis à monsieur le premier ministre.].
- Bonvin, J.-M., & Farvaque, N. (2007). L'accès à l'emploi au prisme des capacités, enjeux théoriques et méthodologiques. *Formation emploi. Revue française de sciences sociales*, 98, 9-22.
- Bosa, B. (2013). «Se tenir au plus près ou reculer pour mieux voir?» Le réglage de la focale dans les sciences sociales. *International Review of Sociology*, 23(3), 647-670.
- Bosma, H. (1994). Le développement de l'identité à l'adolescence. *L'orientation scolaire et professionnelle*, 23(3), 291-311.
- Boucher, N., Vincent, P., Geiser, P., & Fougeyrollas, P. (2015). Participation des personnes en situation de handicap à la gouvernance locale : Présentation d'un projet visant à mesurer l'impact des stratégies de développement local inclusif. *Alter*, 9(1), 51-63.
- Boucherat-Hue, V., Peretti, P., & Courty, B. (2011). La notion de handicap psychique : Un levier politico-social « à la française » !... *L'information psychiatrique, Volume 87(8)*, 668-676.
- Boudon, R. (1988). L'acteur social est-il si irrationnel (et si conformiste) qu'on le dit ? In *Individu et justice sociale*. (p. 219-244). Le Seuil.
- Bouquet, B., & Dubéchet, P. (2017). Parcours, bifurcations, ruptures, éléments de compréhension de la mobilisation actuelle de ces concepts. *Vie sociale*, 18(2), 13.
- Bourdieu, P., & Champagne, P. (1992). Les exclus de l'intérieur. *Actes de la Recherche en Sciences Sociales*, 91(1), 71-75.
- Bourdieu, P., & Passeron, J. C. (1964). *Les héritiers*. Edition de minuit.
- Bourdieu, P., & Passeron, J. C. (1970). *La reproduction : Éléments pour une théorie du système d'enseignement*. Edition de minuit.
- Bouzignac, V. (2015). *Trajectoire scolaire et sens de l'orientation des collégien(ne)s scolarisé(e)s vers le Dispositif d'initiation aux métiers en alternance (DIMA) : Entre*

- expérience scolaire et rapport à l'avenir*. [Thèse de doctorat en psychologie]. Toulouse Monmirail.
- Bouznac, V., Capdevielle-Mougnibas, V., & Léonardis, M. de. (2013). *Sens de l'orientation et rapport à l'école des collégiens orientés vers les classes préparatoires à la formation professionnelle*. 275-286.
- Bray, M., & Jiang, K. (2010). Comparer des systèmes. In *Recherche comparative en éducation*. (p. 109-129). De Boeck Supérieur.
- Brodiez-Dolino, A. (2016). Le concept de vulnérabilité. *La Vie des idées*.
- Buisson-Fenet, H. (2005). Des professions et leurs doutes : Procédures d'orientation et décisions de « réorientation » scolaire en fin de seconde. *Sociétés contemporaines*, 59-60(3), 121.
- Bui-Xuân, G. (1999). Roy Compte, la figure du handicap. Analyse d'une construction sociale et politique. Thèse de Doctorat de l'Université Paul Valéry, Montpellier III, présentée en sociologie par M. Roy Compte, sous la direction de M. le Professeur Jean-Marie Brohm. *Corps et culture*, Numéro 4.
- Bulletin officiel n°32 du 7 septembre 2006 sur les enseignants référents et leurs secteurs d'intervention, Pub. L. No. Arrêté du 17-8-2006 JO du 20-8-2006, Code de l'éducation.
- Butler, J. (2012). Une morale pour temps précaire. *Le Monde*.
http://www.lemonde.fr/idees/article/2012/09/28/pour-une-morale-a-l-ere-precaire_1767449_3232.html#ABZ5zEmm05VQEHik.99, consulté le 23 février 2017.
- Caillet, V. (2006). Sentiment d'injustice et violence scolaire. *Spirale - Revue de recherches en éducation*, 37(1), 63-71.
- Calvez, M. (1991). La construction sociale du handicap : Une approche de l'intégration des handicapés mentaux dans le milieu ordinaire. *Les Cahiers du CTNERHI. Handicaps et inadaptations*, N.55/56, 87-105.
- Calvez, M. (1994). Le handicap comme situation de seuil : Éléments pour une sociologie de la liminalité. *Sciences Sociales et Santé*, 12(1), 61-88.
- Calvez, M. (2000). La liminalité comme cadre d'analyse du handicap. *Prevenir*, 39(2), 83-89.
- Calvez, M. (2015). *Des handicapés mentaux dans le voisinage. Une analyse culturelle des représentations du handicap*. Researchgate. at:
<https://www.researchgate.net/publication/278243082>
- Cambon, L. (2006). Désirabilité sociale et utilité social, deux dimensions de la valeur communiquée par les adjectifs de personnalité. *Revue internationale de psychologie sociale*, 19(3), 125-151.
- Canguilhem, G. (1966). *Le normal et le pathologique*. PUF édition.
- Canto-Sperber, M., & Ogien, R. (2017). Questions d'éthique normative. In *Philosophie morale: Vol. 4e éd.* (p. 83-108). Presses Universitaires de France.
- Capdevielle-Mougnibas, V., Léonardis, M. de, & Safont-Mottay, C. (2013). Socialisation et construction du sens : Vers une éthique de l'indétermination. In *Penser la socialisation en*

psychologie. (p. 221-227). ERES.

- Caraglio, M., & Delaubier, J. P. (2012). *La mise en œuvre de la loi du 11 février 2005 dans l'éducation nationale* (Note n° 2012-100 juillet 2012).
- Carpentier, N., & White, D. (2013). Perspective des parcours de vie et sociologie de l'individuation. *Sociologie et sociétés*, 45(1), 279-300.
- Castel, R. (2011). La dynamique des processus de marginalisation : De la vulnérabilité à la désaffiliation. *Cahiers de recherche sociologique*, 22, 11-27.
- Castelli, I., Massaro, D., Sanfey, A. G., & Marchetti, A. (2014). "What is fair for you?" Judgments and decisions about fairness and Theory of Mind. *European Journal of Developmental Psychology*, 11(1), 49-62.
- Cecchi Tenerini, R. (2010). *Projet d'écriture : Définition, classification et description des handicaps cognitifs*. Ministère de la santé.
- Chanoni, E., Mellier, D., Rovira, K., Brun, P. D., Bedoin, D., & Janner-Raimondi, M. (2016). L'enfant handicapé perçu par ses pairs à l'école maternelle. In *Petite enfance et handicap : Famille, crèche, maternelle* (p. 123-139). Presses Universitaires de Grenoble.
- Chatelenat, G., & Pelgrims, G. (2003). Education et enseignement spécialisé : Rupture et intégration. De Boeck Supérieur.
- Chauvière, M. (2003). Handicap et discrimination. Genèse et ambiguïté d'une inflexion de l'action publique. In *Lutter contre les discriminations* (p. 100-122).
- Chossy, J. F. (2011). *Passer de la prise en charge à la prise en compte. Evolution des mentalités et changement du regard de la société sur les personnes handicapées*. (p. 127) [Rapport parlementaire remis à Monsieur François Fillon, Premier Ministre, Madame Roselyne Bachelot-Narquin, Ministre des Solidarités et de la Cohésion Sociale et Madame Marie-Anne Montchamp, Secrétaire d'Etat].
- Circulaire n° 2009-087 du 17-7-2009 sur Scolarisation des élèves handicapés à l'école primaire ; actualisation de l'organisation des classes pour l'inclusion scolaire, Code de l'éducation.
- Circulaire n° 2015-016 du 22 janvier 2015, qui encadre la mise en place du plan d'accompagnement personnalisé (PAP).
- Circulaire n° 2015-127 du 3 août 2015 relative à l'organisation des examens et concours pour les candidats présentant un handicap.
- Circulaire n° 2015-129 du 21 août 2015, concernant les Unités localisées pour l'inclusion scolaire (Ulis).
- Circulaire n° 2015-176 du 28-10-2015 Sections d'enseignement général et professionnel adapté.
- Circulaire n° 2016-117 du 8-8-2016 Scolarisation des élèves en situation de handicap : Parcours de formation des élèves en situation de handicap dans les établissements scolaires.
- Circulaire N°2006-126 DU 17-8-2006 pour la mise en œuvre et le suivi du projet personnalisé de scolarisation, (2006).

- Circulaire n°2016-186 du 30-11-2016 relative à la formation et l’insertion professionnelle des élèves en situation de handicap.
- Circulaire n°2017-026 du 14 février 2017 relative à la formation professionnelle spécialisée, Code de l’éducation nationale.
- Clair, I. (2011). Normes. *Sociologie*. <http://journals.openedition.org/sociologie/667>
- Climat scolaire et bien-être à l’école*. (2015). Ministère de l’Éducation Nationale de l’Enseignement Supérieur et de la Recherche.
- Cointe, N. ; Bonnet, G. ; Boissier, O. (2015). De l’intérêt de l’éthique collective pour les systèmes multi-agents. *Plate-forme Intelligence Artificielle*. Rennes, France.
- Compte, R. (2005). Les sportifs handicapés mentaux face au sport de haut niveau : Le regard des acteurs. *Reliance*, 15(1), 71.
- Compte, R. (2012). Le bonheur peut-il s’accommoder de la situation de handicap ? *Empan*, 86, 48-54.
- Condition de scolarisation et facteurs de réussite scolaire*. (2012). Ministère de l’Éducation Nationale de l’Enseignement Supérieur et de la Recherche.
- Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées, Pub. L. No. Article 24, Nations Unies. (2006).
- Cornu, L. (2009). Normalité, normalisation, normativité : Pour une pédagogie critique et inventive. *Le Télémaque*, 36(2), 29.
- Coum, D. (2013). *La famille, ressource ou handicap ?* Ramonville St Agne : Érès édition.
- Courtois, J. (1999). Équité et justice. Dans : J. Courtois, *Inflexions de la rationalité dans «L’Esprit des lois»* (pp. 154-185). Paris cedex 14, France : Presses Universitaires de France.
- Croix, E. V. L. (2013). Handicap de l’enfant et risque d’isolement familial. *Dialogue*, n° 199(1), 59-71.
- Croizon, P. (2014). *Plus fort la vie*. Paris : Arthaud.
- Cyrulnik, B., & Jorland, G. (Éd.). (2012). *Résilience : Connaissances de base*. Odile Jacob.
- Cyrulnik, B., & Seron, C. (2013). *La résilience ou comment renaître de sa souffrance ?* Paris : Éd. Fabert.
- Danvers, F. (2009). *S’orienter dans la vie : Une valeur suprême ? Essai d’anthropologie de la formation*. Lille : Presses universitaires du septentrion.
- Dartiguenave, J.-Y. (2012). Rituel et liminarité. *Societes*, n°115(1), 81-93.
- De Saint Martin, C. (2019). *La parole des élèves en situation de handicap « On sait marcher droit mais de travers »*. Grenoble : PUG.
- De Stexhe, G. (2015). L’expérience du handicap comme seuil d’humanité. *Revue interdisciplinaire d’études juridiques*, 73(1), 131.

- Decobecq, A. (2016). *L'impact de la famille sur la réussite scolaire de l'élève*. [Mémoire de Master 2]. Valenciennes.
- Deconchy, J.-P. (1982). Analyse du comportement et inférence d'un système de croyances : Les travaux de Melvin J. Lerner. *Archives de Sciences Sociales des Religions*, 53(1), 145-163.
- Décret n°169 du 10 février 2017 instituant le certificat d'aptitude professionnel aux pratiques de l'éducation inclusive et à la formation professionnelle spécialisée, Code de l'Éducation Nationale (37avr. J.-C.).
- Delalande, V. (2019, février 20). « Cette voix, c'est moi » : L'éloquence d'une sourde émeut aux larmes le jury et le public du « Grand oral ». France info. https://www.francetvinfo.fr/economie/medias/video-cette-voix-c-est-moi-l-eloquence-d-une-sourde-emeut-aux-larmes-le-jury-et-le-public-du-grand-oral_3199239.html
- Delassus, E. (2012). *L'éthique du care : Vulnérabilité, autonomie et justice*. HAL.
- Delory-Momberger, C. (2004). *Les histoires de vie : De l'invention de soi au projet de formation*. Paris : Economica Anthropos.
- Delory-Momberger, C. (2005). *Histoire de vie et recherche biographique en éducation*. Paris : Economica Anthropos.
- Delory-Momberger, C. (2007). J. Guichard & M. Huteau. Psychologie de l'orientation. Paris : Dunod. *L'orientation scolaire et professionnelle*, 36/1, 109-110.
- Delory-Momberger, C. (Éd.). (2015). *De la recherche biographique en éducation : Fondements, méthodes, pratiques*. Paris : Tétraèdre.
- Demazière, D. (2008). L'entretien biographique comme interaction négociations, contre-interprétations, ajustements de sens. *Langage et société*, n° 123(1), 15-35.
- Demazière, D., & Dubar, C. (1997). *Analyser les entretiens biographiques : L'exemple des récits d'insertion*. Paris : Nathan.
- Denquin, R., Roynette, A., & Séré, A. (2002). *L'orientation vers le lycée professionnel : La scolarisation au lycée professionnel* (Remis à monsieur le ministre de l'éducation nationale à monsieur le ministre délégué à l'enseignement professionnel N° 2002-003 ; p. 61).
- Deppeler, J., Forlin, C., Chambers, D., Loreman, T., & Sharma, U. (2015). Égalité et Qualité en éducation inclusive en Australie : Le cas des élèves en situation de handicap. *Recherches & éducations*, 14, 49-63.
- Deschenaux, F., & Royer, C. (2019). La recherche qualitative : De la vulnérabilité à la découverte. *Recherches qualitatives*, 38(2), 1-4.
- Didier-Courbin, P., & Gilbert. (2005). Éléments d'information sur la législation en faveur des personnes handicapées en France : De la loi de 1975 à celle de 2005. *Revue française des affaires sociales*, 2, 202-227.
- Dimmock, C. (2010). Comparer des organisations éducatives. In *Recherche comparative en éducation*. (p. 261-276). Bruxelles : De Boeck Supérieur.

- Directive 2000/78/CE du Conseil du 27 novembre 2000 portant création d'un cadre général en faveur de l'égalité de traitement en matière d'emploi et de travail.
- Douglas, M. (1966). *De la souillure. Essai sur les notions de pollution et de tabou*. Paris : Maspero.
- Dubet, F. (2004). *L'école des chances*. Paris : Seuil.
- Dubet, F. (2007). Existe-t-il une justice scolaire ? In *Repenser la solidarité*. (p. 111-123). Paris : Presses Universitaires de France.
- Dubet, F. (2009a). *Conflits de justice à l'école et au-delà*. Bruxelles : De Boeck Supérieur.
- Dubet, F. (2009b). Quelle justice scolaire : Dimensions et enjeux. *Éthique publique. Revue internationale d'éthique sociétale et gouvernementale*, vol. 11, n° 1.
- Dubet, F., & Duru-Bellat, M. (2000). *L'hypocrisie scolaire : Pour un collège enfin démocratique*. Paris : Editions du Seuil.
- Dubet, F., & Duru-Bellat, M. (2004). Qu'est-ce qu'une école juste ? *Revue française de pédagogie*, 146(1), 105-114.
- Dubois, J. (2019). *Au nom de la commission d'enquête sur l'inclusion des élèves handicapés dans l'école et l'université de la République, quatorze ans après la loi du 11 février 2005*. (Rapport parlementaire N° 2178; p. 483). Assemblée nationale.
- Dubois, J., & Jumel, S. (2019). *Rapport fait au nom de la commission d'enquête sur l'inclusion des élèves dans l'école et l'université de la République quatorze ans après la loi du 11 février 2005*. (N° 2178; p. 483). Assemblée nationale.
- Duca, M. D. (2006). Accompagnement de parents d'un enfant en situation de handicap : L'engagement des professionnels dans la construction d'un foyer bientraitant. *Dialogue*, no 171(1), 35-47.
- Duchastel, J., & Laberge, D. (2019). Entre qualitatif et quantitatif ; complexité, interprétation et découverte. *Recherches qualitatives*, 38(2), 5-24.
- Dufour, S., Fortin, D., & Hamel, J. (1991). *L'enquête de terrain en sciences sociales. L'approche monographique et les méthodes qualitatives*. Les classiques des sciences sociales. : <http://www.uqac.ca/jmt-sociologue>
- Dumora, B. (2001).** *Les intentions d'orientation et leur argumentation : Aspects développementaux et psycho-sociaux. ???*
- Dumora Capdupuy, B., Artemenko, P., & Université de Bordeaux II (1970-2013). (1988). *La dynamique vocationnelle chez l'adolescent de collège : Continuité et ruptures*. Bordeaux.
- Duru-Bellat, M. (1988). *Le fonctionnement de l'orientation : Genèse des inégalités sociales à l'école*. Neuchâtel : Delachaux & Niestlé.
- Duru-Bellat, M. (2002). *Les inégalités sociales à l'école. Genèse et mythes*. Paris : PUF.
- Duru-Bellat, M. (2012). Les dilemmes d'une orientation juste.... *L'Orientaion scolaire et professionnelle*, 41/1.

- Duru-Bellat, M., Bastard-Landrier, S. L., Piquée, C., & Suchaut, B. (2004). Tonalité sociale du contexte et expérience scolaire des élèves au lycée et à l'école primaire. *Revue française de sociologie*, Vol. 45(3), 441-468.
- Duru-Bellat, M., Jarousse, J.-P., & Solaux, G. (1997). S'orienter et élaborer un projet au sein d'un système hiérarchisé, une injonction paradoxale ? L'exemple du choix de la série et de l'enseignement de spécialité en classe terminale. *L'orientation scolaire et professionnelle*, 26(4), 459-482.
- Duru-Bellat, M., & Mingat, A. (1987). Facteurs institutionnels de la diversité des carrières scolaires. *Revue française de sociologie*, 28(1), 3-16.
- Ebersold, S. (1997). *L'invention du handicap : La normalisation de l'infirme*. Centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations.
- Ebersold, S. (2002). Les enjeux de l'ambition participative. *Vie sociale*, 1, 13-31.
- Ebersold, S. (2006). La nouvelle loi change radicalement la place du handicap pour l'école. *Reliance*, no 22(4), 37-39.
- Ebersold, S. (2009). « Inclusion ». *Recherche et formation*, 61, 71-83.
- Ebersold, S. (2010). Idéologie de la réussite, réinvention des institutions et reconfiguration du handicap. [/data/revues/18750672/v4i4/S1875067210000854/. https://www.em-consulte.com/en/article/274144](https://www.em-consulte.com/en/article/274144)
- Ebersold, S. (2011). Parcours de scolarisation et coopération : Enjeux conceptuels et méthodologiques. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, N° 57(1), 55-64.
- Ebersold, S. (2013). Famille, handicap et citoyenneté : De l'injonction à la parité de participation. *Contraste*, 37(1), 93.
- Ebersold, S. (2015). Accessibilité, politiques inclusives et droit à l'éducation : Considérations conceptuelles et méthodologiques. *Alter*, 9(1), 22-33.
- Ebersold, S., & Detraux, J.-J. (2003). Scolarisation des enfants atteints d'une déficience : Configurations idéologiques et enjeux. In G. Chatelanat & G. Pelgrims, *Éducation et enseignement spécialisés : Ruptures et intégrations* (p. 77). Bruxelles : De Boeck Supérieur.
- Ebersold, S., & Detraux, J.-J. (2013). Scolarisation et besoin éducatif particulier : Enjeux conceptuels et méthodologiques d'une approche polycentrée. *Alter*, 7(2), 102-115.
- Elbaum, M. (1995). Justice sociale, inégalités, exclusion. *Revue de l'OFCE*, 53(1), 197-247.
- Fairbrother, G. P. (2010). Approches quantitatives et qualitatives de l'éducation comparée. In *Recherche comparative en éducation*. Bruxelles : De Boeck Supérieur.
- Farvaque, N. (2005). L'approche alternative d'Amartya Sen : Réponse à Emmanuelle Bénicourt. *L'économie politique*, 27(3), 38.
- Financement des unités localisées pour l'inclusion scolaire—Sénat, Pub. L. No. publié dans le JO Sénat du 22/11/2018-page 5915, 5915 (2018).

- Fontaine, E., & Zaouche Gaudron, C. (2013). *Approche écosystémique de l'accueil des enfants en situation de handicap dans les structures collectives de la petite enfance* : Réseau interuniversitaire de psychologie du développement et de l'éducation, Toulouse.
- Ferenczi, S., & Korff-Sausse, S. (2014). *Le traumatisme*. Paris : Payot & Rivages.
- Feyfant, A. (2011). Les effets de l'éducation familiale sur la réussite scolaire. *Dossier d'actualité, Veille et analyses*, 63, 1-13.
- Focant, P., & Miennee, J.-F. (2016). L'éthique entre altruisme et utopie ou la question relative « au bon, au vrai, au juste ». *Le sociographe*, 54(2), I.
- Formation continue ASH - Devenir enseignant spécialisé—Éduscol*. (s. d.). Consulté 22 janvier 2020, à l'adresse <https://eduscol.education.fr/cid46953/devenir-enseignant-specialise-du-premier-degre.html>
- Fougeyrollas, P. (1993). *Processus de production culturelle du handicap : Contextes sociohistoriques du développement des connaissances dans le champ des différences corporelles et fonctionnelles*. Réseau international sur le processus de production du handicap.
- Fougeyrollas, P. (2010). *La funambule, le fil et la toile, transformations réciproques du sens du handicap*. Laval, Canada : Presses de l'université Laval.
- Fraser, N. (2011). *Qu'est-ce que la justice sociale ? Reconnaissance et redistribution*. Paris : Éditions la découverte.
- Freud, S. (1919). *L'inquiétante étrangeté*. <http://pages.infinet.net/sociojmt>
- Friant, N. (2013). Égalité, équité et justice en éducation. *Entornos, Universidad Surcolombiana*, 26 (1), p.137-149.
- Friant, N., Laloua, E., & Demeuse, M. (2008). Sentiments de justice des élèves de 15 ans en Europe. *Education & Formation, septembre(e-288)*, 7-23.
- Gagnon, M., Beaudry, C., & Deschenaux, F. (2019). « Prendre soin » des participants lors d'entretiens réalisés en contexte de recherches sensibles. *Recherches qualitatives*, 38(2), 71-92.
- Gagnon, Y. (s. d.). *L'étude de cas comme méthode de recherche, deuxième édition*. Presse de l'université du Québec. Consulté 22 novembre 2019, à l'adresse <https://www.puq.ca/catalogue/livres/etude-cas-comme-methode-recherche-edition-2271.html>
- Garcia Moriyón, F. (1995). L'éthique des professeurs. *Revue internationale d'éducation de Sèvres*, 05, 87-94.
- Gardou, C. (2013). Le handicap d'un enfant : Quelles résonances sur les parents ? In *La famille : Ressource ou handicap ?* (p. 103-120). Ramonville St Agne : ERES.
- Gardou, C. (1997). Les personnes handicapées exilées sur le seuil. *Revue européenne du handicap mental*, 4(14), 6-17.
- Garrau, M., & Goff, A. (2010). *Care, justice et dépendance : Introduction aux théories du care*.

Presses Universitaires de France.

- Gendron, C., & Gagnon, M. (2017). L'éthique en éducation : Fondements et orientations actuelles de la recherche. *Éducation et francophonie*, 45(1), 1.
- Genet, H. (2012). « En situation de handicap » – Vraiment ? *VST - Vie sociale et traitements*, n° 115(3), 54-59.
- Giami, A., Humbert, C., & Laval, D. (2001). *L'ange et la bête. Représentation de la sexualité des handicapés mentaux par les parents et les éducateurs*. CTNERHI.
- Gicquel, C. Polyhandicap : éthique de la responsabilité, point de vue d'un père. Collectif plus digne la vie. <http://plusdignelavie.com/?p=2572>
- Gilbert, B. (2012). The science behind the smile. *Havard Bussiness Revue*, January-February 2012. <https://hbr.org/2012/01/the-science-behind-the-smile>.
- Goffman, E. (1975). *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*. Paris : Minuit.
- Gordy, S. (2018). Honorary Graduate 2018—Sarah Gordy—Dr of Laws. (2018, décembre 12). <https://www.youtube.com/watch?v=3wZw2AHRYN4>
- Gorard, S. (2007). Justice et équité à l'école. Ce qu'en disent les élèves dans les études internationales. *Revue internationale d'éducation de Sèvres*, 44, 79-84.
- Goulet, M. H. (2019). L'approche participative et l'étude de cas : Le cas du retour post-isolement en santé mentale. *Recherches qualitatives*, 38(2), 93-116.
- Grey, A. (2013). La politique sociale, l'amélioration des capacités et la perspective du parcours de vie. *Sociologie et sociétés*, 45(1), 149-177.
- Grim, O. R. (2000). *Du monstre à l'enfant : Anthropologie et psychanalyse de l'infirmité*. Editions du CTNERHI.
- Grim, O. R. (2008). La figure du monstre comme analyseur de la situation de handicap : Un nécessaire travail de déconstruction. *La lettre de l'enfance et de l'adolescence*, n° 73(3), 41-48.
- Grim, O. R. (2009). De Caroline à Robert F. Murphy : L'infirme comme représentation de mort. *Ethnologie française*, 39(3), 415.
- Gueguen, C. (2018). *Heureux d'apprendre à l'école : Comment les neurosciences affectives et sociales peuvent changer l'éducation*. Les Arènes : Robert Laffont.
- Guienne, V. (2001). Du sentiment d'injustice à la justice sociale. *Cahiers internationaux de sociologie*, 110(1), 131.
- Guimard, P., Braco, F., Ferrière, S., Forin, A., Gaudonville, T., & Gno, H. (2015). Le bien-être des élèves à l'école et au collège. Validation d'une échelle multidimensionnelle, analyses descriptives et différentielles. *Education Nationale*, 163-184.
- Guirimand, N., & Mazereau, P. (2016a). Inclusion scolaire et professionnalités enseignantes entre attentes et contradictions. *Carrefour de l'éducation*, 42, 47-60.
- Guirimand, N., & Mazereau, P. (2016b). La coordination des parcours de jeunes en situation de

- handicap. Des professionnels se positionnent en contexte inclusif. *Spirale - Revue de recherches en éducation*, 57(1), 93-107.
- Haelewyck, M.-C. (2013). Comment favoriser l'autodétermination des jeunes en situation de handicap afin de développer leur identité personnelle ? *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, N° 63(3), 207-217.
- Hamel, J. (1997). La socio-anthropologie, un nouveau lien entre la sociologie et l'anthropologie. *Socio-anthropologie*, 1.
- Hart, H. L. A. (1989). Rawls on liberty and its priority. In *Critical Studies on Rawls : 'A Theory of justice'*. (p. 230-252). Standford Series in philosophy.
- Hegel, G.W.F. (1807). *Phénoménologie de l'esprit*. Aubier, bibliothèque philosophique. 2002.
- Herbaut, E. (2012). L'évaluation de l'équité scolaire : Perspectives nationales et internationales. *Education et formations*, 80.
- Hervé, B. (2005). Inégalités sociales et traitement ségrégatif de la difficulté scolaire : Histoire ou actualité ? *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 91-100.
- Hochmann, J. (2012). *Une histoire de l'empathie. Connaissance d'autrui, souci du prochain*. Odile Jacob.
- Honneth, A. (2004). La théorie de la reconnaissance : Une esquisse. *Revue du MAUSS*, no 23(1), 133-136.
- Honneth, A. (2008). *La lutte pour la reconnaissance*. Paris : Gallimard.
- Hottois, G. (1996). Éthique de la responsabilité et éthique de la conviction. *Laval théologique et philosophique*, 52(2), 489.
- Huteau, M. (2006). Alfred Binet et la psychologie de l'intelligence. *Le Journal des psychologues*, 234(1), 24.
- Ibrahim, S. (2014). Introduction : The Capability Approach : From Theory to Practice — Rationale, Review and Reflections. In S. Ibrahim & M. Tiwari (Éd.), *The Capability Approach : From Theory to Practice* (p. 1-28). Palgrave Macmillan UK.
- Jaeger, M. (2017). Une nouvelle temporalité dans l'action sociale et médico-sociale. *Vie sociale*, 2017/2, n°18, p 45-56.
- Jamet, F. (2003). De la classification internationale du handicap (CIH) à la classification internationale du fonctionnement de la santé et du handicap (CIF). *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 27, 163-171.
- Janner-Raimondi, M. (2016). Une politique d'inclusion complexe en France. In D. Bedoin & M. Janner-Raimondi, *Petite enfance et handicap. Familles, crèches, maternelles*. (Presse Université de Grenoble, p. 165-190).
- Janner-Raimondi, M., & Trouvé, A. (2018). *L'engagement éthique en éducation et en recherche*. Rouen : Presses universitaires de Rouen et du Havre.

- Janner-Raimondi, M., & Wittorski, R. (2017). *Rhétoriques de l'implicite en éducation et formation : Entre discours et pratiques*. Rouen : PURH.
- Janner-Raimondi, M. (2017). *Visages de l'empathie en éducation*. Nîmes : Champ Social.
- Javier Villasenor Bayardo, S. (1996). Les rituels thérapeutiques : Éléments de l'identité Nahua. In *Des sociétés, des enfants* (p. 127-139). L'Harmattan.
- Jonas, H. (1997). *Le principe responsabilité. Une éthique pour la civilisation technologique*. Traduit de l'allemand par Jean Greisch. Paris, les éditions du Cerf.
- Joutard, P. (2001). *Rapport sur l'évolution du collège*. Ministère de l'Éducation Nationale.
- Jutras, F. (2007). Le développement de l'éthique professionnelle en enseignement : Le cas du Québec. *Les Sciences de l'éducation - Pour l'Ère nouvelle*, 40(2), 35.
- Kahn, P. (2006). Réflexions générales sur l'éthique professionnelle enseignante. *Recherche & formation*, 52, 105-116.
- Kalubi, J.-C., & Bouchard, J.-M. (2005). Pédagogie sociale et interventions auprès des parents. *Santé, Société et Solidarité*, 4(2), 125-132.
- Kant, E. (1785). *Les fondements de la métaphysique des mœurs*.
- Kittay, E. (2015). Le désir de normalité. Quelle qualité de vie pour les personnes porteuses de handicap cognitif sévère ? *Alter*, 9(3), 175-185.
- Korff-Sausse, S. (2013). *Le miroir brisé : L'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste*. Paris : Fayard, coll. Pluriel.
- Korff-Sausse, S. (2007). L'éthique, un mot dangereux. *Cliniques méditerranéennes*, n° 76(2), 31-44.
- Kunnen, S., & Bosma, H. (2006). Le développement de l'identité : Un processus relationnel et dynamique. *L'orientation scolaire et professionnelle*, 35/2, 183-203.
- Lachaud, Y. (2003). *Intégration des enfants handicapés en milieu scolaire*. Ministère de l'Éducation Nationale.
- Lafortune, L., & Doudin, P.-A. (Éd.). (2006). *Intervenir auprès d'élèves ayant des besoins particuliers : Quelle formation à l'enseignement ?* Presses de l'Université du Québec.
- Lagarrigue, J. (1997). Évolution des conceptions de la morale professionnelle des instituteurs à travers différentes éditions du Code Soleil. *Recherche & formation*, 24, 17-24.
- Lagarrigue, J., & Lebe, G. (1997). «Éthique ou morale ?». *Recherche & Formation*, 24(1), 121-130.
- Laloum, V. (2017). *Orientation des élèves en ULIS école et processus de médicalisation des difficultés d'apprentissage : De l'échec scolaire au handicap* [Thèse de doctorat en psychologie]. de Toulouse.
- Landrier, S., & Nakhili, N. (2010). Comment l'orientation contribue aux inégalités de parcours scolaires en France. *Formation emploi. Revue française de sciences sociales*, 109, 23-36.
- Lannegrand-Willems, L. (2004). Sentiment de justice et orientation : Croyance en la justice de

- l'école chez les lycéens professionnels. *L'Orientation scolaire et professionnelle*, 33/2, 249-269.
- Lannegrand-Willems, L. (2008). La question de la construction identitaire à l'adolescence à deux paliers de l'orientation : La troisième et la terminale. *L'orientation scolaire et professionnelle*, 37/4, 527-544.
- Lannegrand-Willems, L. (2012). Le développement de l'identité à l'adolescence : Quels apports des domaines vocationnels et professionnels ? *Enfance*, N° 3(3), 313-327.
- Lannegrand-Willems, L. (2017). La construction identitaire à l'adolescence : Quelle place pour les émotions ? *Les Cahiers Dynamiques*, N° 71(1), 60-66.
- Laugier, S. (2010). L'éthique du *care* en trois subversions. *Multitudes*, 42(3), 112.
- Lavoie, G., Thomazet, S., Feuilladiou, S., Pelgrims, G., & Ebersold, S. (2013). Construction sociale de la désignation des élèves à « besoins éducatifs particuliers » : Incidences sur leur scolarisation et sur la formation des enseignants. *Alter*, 7(2), 93-101.
- Leclerc-Olive, M. (2009). Enquêtes biographiques entre bifurcations et événements. Quelques réflexions épistémologiques. In *Bifurcations* (p. 329-346). Paris : La Découverte.
- Lee, W.-O. (2010). Comparer des valeurs. In *Recherche comparative en éducation*. (p. 177-193). Bruxelles : De Boeck Supérieur.
- Legault, G. A. (2016). La délibération éthique au cœur de l'éthique appliquée. *Revue française d'éthique appliquée*, n° 1(1), 37-44.
- Lejeune, C. (2016). *Manuel d'analyse qualitative : Analyser sans compter ni classer*. Bruxelles : De Boeck supérieur.
- Lenoir, M., & Berger, D. (2007). Représentations du bien-être du collégien selon la communauté éducative : Étude exploratoire. *Santé publique*, 19(5), 373-381.
- Lenoir, Y. (2012). Education scolaire, performance et équité sociale : Des relations problématiques. *Linguarum Arena*, 3, 9-36.
- Léonardis, M. de, Capdevielle-Mougnibas, V., & Prêteur, Y. (2006). Sens de l'orientation vers l'apprentissage chez les apprentis de niveau V : Entre expérience scolaire et rapport à l'avenir. *L'Orientation scolaire et professionnelle*, 35/1, 5-27.
- Leplège, A. (2009). Justice et science dans le domaine du handicap. *Champ psychosomatique*, n° 55(3), 97-109.
- Levinas, E. (1984). *Ethique et infini*. Paris : Le livre de poche. Biblio essai.
- Liu, R. (2014). *La justice scolaire. Mémoire présenté à la Faculté des études supérieures en vue de l'obtention du grade de Maître ès arts (M.A.) en philosophie* [Mémoire présenté à la Faculté des études supérieures en vue de l'obtention du grade de Maître ès arts (M.A.) en philosophie]. Université de Montréal.
- Loarer, E. (1998). L'éducation cognitive : modèles et méthodes pour apprendre à penser. In: *Revue française de pédagogie*, vol. 122, Recherches en psychologie de l'éducation. p.

- 121-161;
- Loi n° 89-486 : Loi Jospin, Pub. L. No. Loi n° 89-486 du 10 juillet 1989, Code de l'éducation (1989).
- Loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.
- Loi n° 2005-380 : Loi Fillon, Pub. L. No. Loi n° 2005-380 du 23 avril 2005, Code de l'éducation 7166 (2005).
- Loi n° 2013-595 du 8 juillet 2013 : Loi Peillon, Pub. L. No. Loi n° 2013-595 du 8 juillet 2013, 11379 (157apr. J.-C.).
- LOI n° 2019-791 du 26 juillet 2019 pour une école de la confiance, 2019-791 (2019).
- Lumeba, J. (2007). *Projet de vie et construction identitaire chez des adolescents en situation de handicap intellectuel scolarisés en institut médico-technique* [Thèse de doctorat en sciences de l'éducation]. Université Nancy 2.
- Manzon, M. (2010). Comparer des lieux. In *Recherche comparative en éducation* (p. 89-107). Bruxelles : De Boeck Supérieur.
- Marchive, A., Sarrazi, B., Roiné, C., De Boissieu, C., & Chopin, M. P. (2008). *Efficacité et équité dans la scolarité obligatoire Analyses anthropo-didactiques de quelques paradoxes*. 43.
- Marquis, N. (2015). Le handicap, révélateur des tensions de l'autonomie. *Revue interdisciplinaire d'études juridiques*, 73(1), 109.
- Marteaux, A. (2008). « Soit est un autre » : Construction et déconstruction identitaires à l'adolescence. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, n° 40(1), 183-198.
- Martineau, S. (2004). *L'observation en situation : Enjeux, possibilités et limites. hors-série n°2*.
- Marty, F. (2010). Adolescence et émotion, une affaire de corps. *Enfances Psy*, n° 49(4), 40-52.
- Masson, J. (2019). *Bienveillance et réussite scolaire*. Paris : Dunod.
- Masson, P. (1994). Négociations et conflits dans le processus d'orientation des élèves de l'enseignement secondaire. *Sociétés Contemporaines*, 18(1), 165-186.
- Mazeaud, A., & Nonjon, M. (2016). Vers un standard participatif mondial ? Enjeux, conditions et limites de la standardisation internationale de la participation publique. *Participations*, N° 14(1), 121-151.
- Mennrath, F. (2019). *Violences en institution, bienveillance en situation*. Grenoble : PUG.
- Meirieu, P. (1991). *Le choix d'éduquer ; éthique et pédagogie*. Paris : ESF.
- Merle, P. (1996). *L'évaluation des élèves : Enquête sur le jugement professoral* (1re éd). Presses universitaires de France.
- Meuret, D., & Morlaix, S. (2006). L'influence de l'origine sociale sur les performances scolaires :

- Par où passe-t-elle ? *Revue française de sociologie*, 47, 49-79.
- Midelet, J. (2015a). 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(1), 131-143.
- Midelet, J. (2015b). Construire son projet personnel et professionnel avec le dispositif des unités localisées pour l'inclusion scolaire (ULIS). *Agora débats/jeunesses*, N° 71(3), 83-97.
- Midelet, J. (2019). Les dispositifs Ulis Enjeux d'un dispositif de transition. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 85, 9-24.
- Midelet, J. (2020). *Dispositif ULIS : paradoxes et enjeux de professionnalisation pour les jeunes en situation de handicap dans le second degré* [Sciences de l'éducation]. Thèse Université Sorbonne Paris Nord.
- Midelet, J., & Scelles, R. (2015). *Troubles cognitifs*. Ramonville St Agne : ERES.
- Millet, D. (2001). Handicap et justice. *Spirale - Revue de recherches en éducation*, 27, 73-84.
- Minet, A. (2011). Se construire parent d'un enfant handicapé à partir de la représentation du bon parent. *VST - Vie sociale et traitements*, n° 110(2), 36-42.
- Monnet, É. (2007). La théorie des « capacités » d'Amartya Sen face au problème du relativisme. *Tracés. Revue de Sciences humaines*, 12, 103-120.
- Moreau, D. (2007). L'éthique professionnelle des enseignants : Déontologie ou éthique appliquée de l'éducation ? *Les Sciences de l'éducation - Pour l'Ere nouvelle*, Vol. 40(2), 53-76.
- Morin, B. (2006). L'insertion professionnelle des personnes en situation de handicap. Réflexion à partir d'une pratique en entreprise. *Reliance*, 1(19), 62-66.
- Morisset, H. (2010). *La Médecine et le Travail social à la recherche des inadaptés et des débiles mentaux*. Editions Publibook.
- Monjo, R.** (2016). Le *care* en éducation : Aspects institutionnels et politiques. *Éducation et socialisation. Les Cahiers du CERFEE*, 40, pp ?
- Morrisette, J., & Demazière, D. (2019). Un apport des entretiens collectifs : Saisir les processus de vulnérabilisation en faisant émerger préjugés et tabous. *Recherches qualitatives*, 38(2), 47-70.
- Morrisette, J., Gagnon, S., & Demazière, D. (2011). *Recherche qualitative, de l'usage des perspectives interactionnistes en recherche* (Vol. 30). Association pour la recherche qualitative.
- Morvan, J.-S. (2010). De l'enfant « handicapé » à l'enfant handicapé : Assujetti ou sujet ? Perspectives psychodynamiques. *Alter*, 4(2), 134-137.
- Moyse, D. (1999). Le risque de naître « différent ». *Esprit (1940-)*, 259 (12), 65-74. JSTOR.
- Mucchielli, L. (2014). Déviance. *Sociologie*. <http://journals.openedition.org/sociologie/2469>
- Muel-Dreyfus, F. (1983). *Le métier d'éducateur : Les instituteurs de 1900, les éducateurs spécialisés de 1968*. Paris : Editions de Minuit.

- Mukamurera, J., Lacourse, F., Couturier, Y. (2006). Des avancées en analyse qualitative : pour une transparence et une systématisation des pratiques. *Recherches qualitatives*, vol. 26 (1), p. 110-138.
- Murat, F. (2009). Le retard scolaire en fonction du milieu parental : L'influence des compétences des parents. *Economie et statistiques*, 424-425, 103-124.
- Murphy, R. (1987). *Vivre à corps perdu*. Paris : Plon, coll. Terre Humaine.
- Négroni, C. (2009). Ingrédients des bifurcations professionnelles : latence et événements déclencheurs. In Michel Grossetti et al., *Bifurcations*. Paris : La Découverte « Recherches », 176-183.
- Normand, R. (2009). Lessard Claude & Meirieu Philippe (dir.). L'obligation de résultats en éducation. Évolutions, perspectives et enjeux internationaux. *Revue française de pédagogie. Recherches en éducation*, 166, 138-141.
- Nussbaum, M. C. (2007). *Frontiers of justice : Disability, nationality, species membership* (First Harvard University Press paperback edition). The Belknap Press of Harvard University Press.
- Nussbaum, M. C. (2017). *Capabilités : Comment créer les conditions d'un monde plus juste ?* Climats.
- Nussbaum, M. C., Sen, A., & World Institute for Development Economics Research (Éd.). (1993). *The Quality of life*. Clarendon Press ; Oxford University Press.
- Pachod, A. (2007). Les cinq paradigmes actionnels de l'instituteur du Code Soleil. *Les Sciences de l'éducation - Pour l'Ère nouvelle*, 40(2), 19.
- Paour, J. (1995). Une conception cognitive et développementale de la déficience intellectuelle. In *Nouveau traité de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent* (deuxième édition, Vol. 3, p. 2985-3009). PUF.
- Paquet, B. (1996). L'exclusion comme mode de différenciation dans la société postmoderne. *Aspect sociologique*, 4(1-2), 9.
- Perrin, J. A. (2016). *Pour un «engagement» dans la recherche : Sortir du subtil jeu de la dissimulation de sa démarche dormante au nom d'un dévoilement heuristique*. Formation scientifique thématique ED 526 Sociétés et Organisations: 'Des sciences sociales engagées' ?
- Petitpierre-Jost, G. (2016). *Déficiences intellectuelles : Expertise collective, synthèse et recommandations* (Inserm).
- Philippe, A., & Morisset, H. (2005). Handicap, difficultés scolaires et inégalités sociales. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 31.
- Picard, F., Olympio, N., Masdonati, J., & Bangali, M. (2015). Justice sociale et orientation scolaire : L'éclairage de l'approche par les «capabilités» d'Amartya Sen. *L'orientation scolaire et professionnelle*, 44/1.
- Picard, F., Pilote, A., Turcotte, M., Goastellec, G., & Olympio, N. (2016). Opérationnaliser la

- théorie de la justice sociale d'Amartya Sen au champ de l'orientation scolaire : Les apports d'une étude multi-cas qualitative et comparative. *Mesure et évaluation en éducation*, 37(3), 5-37.
- Piveteau, D. (2014). « Zéro sans solution » : *Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches*. Ministère de la santé et des solidarités.
- Poncelet, D., & Francis, V. (2010). *L'engagement parental dans la scolarité des enfants*. Paris : L'Harmattan.
- Poucet, B., & Prost, A. (2016). La réforme en éducation au XXe siècle en France. *Carrefours de l'éducation*, 41(1), 11.
- Pour une justice en milieu scolaire préventive et restaurative dans les collèges et les lycées*. (2014). Ministère de l'Éducation Nationale de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche.
- Pourtois, J.-P., & Desmet, H. (1997). *Épistémologie et instrumentation en sciences humaines* (2e éd.). Sprimont : Mardaga Éditeur
- Programme international pour le suivi des acquis des élèves (PISA) résultats 2018*. (2019). OCDE.
- Prairat, E. (2001). L'éthique éducative : Entre déontologisme et conséquentialisme. *Revue française de pédagogie*, 137(1), 37-46.
- Prairat, E. (2005). *De la déontologie enseignante*. Paris : PUF.
- Prairat, E. (2007a). *Éthique et déontologie de l'enseignement*. CERSE Université de Caen.
- Prairat, E. (2007b). L'orientation déontologique. *Les Sciences de l'éducation - Pour l'Ère nouvelle*, Vol. 40(2), 95-113.
- Prairat, E. (2009). Les métiers de l'enseignement à l'heure de la déontologie. *De Boeck supérieur*, 43, 41-57.
- Prairat, E. (2013). *La morale du professeur*. Paris : PUF.
- Prairat, E. (2015a). *Quelle éthique pour les enseignants ?* Bruxelles : De Boeck Université.
- Prairat, E. (2015b). *Recherches en Education—Quelle éthique pour les enseignants ?* Bruxelles : De Boeck Supérieur.
- Ramel, S. (2008). Intégrer les élèves ayant des besoins particuliers. *Prisme*, 9, 22-25.
- Rapport de jury de CRPE session 201 épreuve d'admission*, académie de Grenoble (2015).
- Rawls, J. (2008). *La justice comme équité : Une reformulation de théorie de la justice*. Paris : Seuil, coll. Points.
- Rawls, J. (2009). *Théorie de la justice*. Paris : Seuil, coll. Points.
- Référentiel métier de l'enseignant chercheur. Document de travail*. (2018). Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche.

- Ricœur, P. (2004). *Parcours de la reconnaissance : Trois études*. Paris : Stock édition.
- Ringler, M. (2009). *Le bonheur de l'enfant handicapé*. Enfance. Paris : Dunod
- Ringler, M. (2017). *Comprendre l'enfant handicapé et sa famille*. Paris : Dunod.
- Rocha-Vieira, É. (2004). *Construction d'une communauté apprenante dans le contexte de la réforme : le cas d'un récit d'apprentissage d'une équipe école au Brésil*. Thèse de doctorat, Faculté d'éducation, Université de Sherbrooke.
- Rondal, J.-A. (2001). *Manuel de psychologie des handicaps : Sémiologie et principes de remédiation*. Bruxelles : Editions Mardaga.
- Rousseau, N., Point, M., & Vienneau, R. (2014). *Les enjeux de l'intégration et de l'inclusion scolaire des élèves à risque du primaire et du secondaire : Méta-analyse et méta-synthèse* (N° 2014-AP-179083 ; p. 56). Université de Québec.
- Salbreux, R. (2010). L'école handicapée : De la classe de perfectionnement à l'inscription scolaire obligatoire. *Journal des anthropologues. Association française des anthropologues*, 122-123, 115-142.
- Savoie-Zajc, L. (2004). *La recherche qualitative/interprétative en éducation*. In t. Karsenti & L. savoie-Zajc (dir.), *La recherche en éducation : étapes et approches*, p. 123-150, Sherbrooke, Canada : CrP.
- Sen, A., Chemla, P., & Laurent, É. (2012). *L'idée de justice*. Paris : Flammarion.
- Seron, C. (2003). Enfants meurtris, adolescents fragilisés. In *La résilience ou comment renâître de sa souffrance* (p. 11-30). Paris : Faber.
- Sironi, F. (2004). La fabrique des bureaux. In : A. Berthoz & Jorland (dir.). *L'empathie*. (pp ?) Paris : Odile Jacob.
- Sloane, S. (2011). *Do infants have a sense of fairness?* [Thèse de doctorat en psychologie]. University of Illinois.
- Soulet, M.-H. (2005). La vulnérabilité comme catégorie de l'action publique. *Pensée plurielle*, no 10(2), 49-59.
- Squerverer, A. (2015). Corps handicapé, culture et norme. Penser le handicap en dehors du modèle exclusion/intégration. *Cliniques méditerranéennes*, n° 92(2), 261-276.
- Stiker, H.-J. (2007). Pour une nouvelle théorie du handicap. : La liminalité comme double. *Champ psychosomatique*, n° 45(1), 7.
- Taylor, C. (2009). *Multiculturalisme. Différence et démocratie*. Paris : Flammarion.
- Tenret, E. (2008). *L'école et la croyance en la méritocratie*. [Sociologie]. Bourgogne : éditeur ?
- Terraz, T. (2016). Le care en éducation et la posture éthique de l'enseignant : Une place pour la valeur-attitude altruisme ? *Éducation et socialisation. Les Cahiers du CERFEE*, 40, Article 40.
- Terzi, R. (2016). Événement, champ, trace : Le concept phénoménologique d'institution. *Philosophie*, 131(4), 52.

- Thomazet, S. (2006). De l'intégration à l'inclusion. Une nouvelle étape dans l'ouverture de l'école aux différences. *Le français aujourd'hui*, 152(1), 19.
- Thouroude, L. (2016). L'approche interactionniste du handicap : Obstacles et liens dans la rencontre parents-enseignants. *Spirale - Revue de recherches en éducation*, 57(1), 81-92.
- Thuy Phuong, N., Florin, A., & Guimard, P. (2016). *La qualité de vie et le bien-être à l'école en France : Quelle place dans les textes institutionnels ?* [Rapport du Cnesco sur la qualité de vie à l'école,]. Conseil national d'évaluation du système scolaire.
- Trappeniers, É. & Boyer, A. (2004). Thérapie systémique : individus en interaction ou sujets en relation ?. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, n° 33(2), 16
- Tremblay, P. (2010). Évaluation de la qualité de deux dispositifs scolaires – l'enseignement spécialisé de type 8 et l'inclusion dans l'enseignement ordinaire – destinés à des élèves de l'enseignement primaire ayant des difficultés/troubles d'apprentissage. [Thèse de doctorat]. Université libre de Bruxelles.
- Tremblay, P. (2012).** Évaluation comparée de deux dispositifs scolaires destinés à des élèves ayant des troubles d'apprentissage. *Revue française de pédagogie ? Recherches en éducation*, 179, 63-72.
- Turner V.W. (1990). *Le phénomène rituel. Structure et contre-structure*. Paris, PUF.
- Van Gennep, A. (1909). *Les rites de passage : Étude systématique des rites. De la porte et du seuil, de l'hospitalité, de l'adoption, de la grossesse et de l'accouchement de la naissance, de l'enfance, de la puberté, de l'initiation, de l'ordination, du couronnement, des fiançailles et du mariage, des funérailles, des saisons, etc.* <http://classiques.uqac.ca/>
- Vanoutrive, J., Derobertmeasure, A., & Friant, N. (2014). Analyse thématique et analyse propositionnelle : Application à un corpus de témoignages concernant l'injustice scolaire. *Mesure et évaluation en éducation*, 35(2), 97-123.
- Vassy, C., & Jaravine, D. (2015). Trisomie 21 et stigmatisation Expériences de parents. *Champ psy*, n° 68(2), 53-66.
- Verhoeven, M., Oriane, J.-F., & Dupriez, V. (2007). Vers des politiques d'éducation « capacitanes » ? *Formation emploi. Revue française de sciences sociales*, 98, 93-107.
- Vincent, S., & Desriaux, F. (2018). Soigner les maux de l'hôpital-usine. *Santé et travail*, n°104, p.25-40.
- Viné Vallin, V. (2019). Être adolescent et porteur d'un handicap cognitif : Quels composants pour un bonheur scolaire ? *Tréma*, 52.
- Viné Vallin, V. (2020 a). Parcours de vie d'une enfant malentendante : D'une fillette marginalisée à une adolescente ordinaire. *Le sujet dans la cité*.
- Viné Vallin, V. (2020 b). Besoins éducatifs particuliers, accès aux savoirs et à la qualification : quelle perception de leur en prise en compte personnelle effective par les élèves ? *Nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*.
- Weber, M. ; 1919. *Le savant et le politique*.

- Welch Saleeby, P. (2006). Applications of a Capability approach to disability and the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) in social work practice. *Journal of Social Work in Disability & Rehabilitation*, 6 (1-2), 217-232.
- Wiliwoli Sibiloni, A. (2019). *La reconnaissance : Réparer les blessures*. S.L. : Domuni press.
- Willems, T., & Leyens, S. (s. d.). Penser la justice sociale dans l'enseignement secondaire. Parcours scolaires et capacités. *Interface*, 67.
- Wolfensberger, W. (1994). A personal interpretation of the mental retardation scene in the light of the "signs of the times. *Mental retardation*, 1(32), 19-33.
- Yin, R.K. (2009). *Case Study Research, Design and Methods*, 4e éd., Thousand Oaks, Sage.
- Zaffran, J. (2015). *Accessibilité et handicap*. Grenoble : PUG.
- Zielinski, A. (2010). L'éthique du *care*. Une nouvelle façon de prendre soin. *Etudes*, 413, 631-641



Université Paris Sorbonne Paris Nord
Ecole doctorale Erasme
Unité de recherche EXPERICE

Numéro d'ordre :

Thèse présentée par **Valérie Viné Vallin**

Soutenue le 2 décembre 2020

En vue de l'obtention du grade de docteur de l'Université de Sorbonne Paris Nord

Discipline **sciences de l'éducation**

Handicap cognitif et formation

Parcours d'élèves de 10 à 18 ans dans l'accès aux savoirs et à la qualification.

Tome 2 - Annexes

Thèse dirigée par Martine JANNER RAIMONDI

Composition du jury

<i>Examineur.e.s</i>	Christine DELORY-MOMBERGER	Professeure Emérite Université Sorbonne Paris Nord
	Denis POIZAT	Professeur Université Lyon 2
<i>Rapporteur.e.s</i>	Alain BLANC	Professeur Université de Grenoble-Alpes
	Augustin MUTUALE	Professeur Institut Catholique de Paris
<i>Directrice de thèse</i>	Martine JANNER RAIMONDI	Professeure Université Sorbonne Paris Nord

L'université de Sorbonne Paris Nord n'entend pas donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les thèses : ces opinions devront être considérées comme propres à leurs auteur.e.s.

Cette thèse a été préparée au sein de l'unité de recherche EXPERICE

Université Sorbonne Paris Nord, UFR LLSHS (D216)

99, avenue J.-B. Clément

93430 Villetaneuse, France

Site : <http://experice.univ-paris13.fr/>

Abréviations utilisées

ARS : agence régionale de santé.

AESH : accompagnant d'élèves en situation de handicap.

AVS : assistante de vie scolaire.

BEP : besoins éducatifs particuliers.

BEI : besoins éducatifs invisibilisés

BTS : brevet de technicien supérieur.

CAP : certificat d'aptitude professionnel

CDAPH : commission des droits et de l'autonomie des personnes en situation de handicap.

CDTD : centre de distribution de travail à domicile.

CH : chercheur.

CIF : Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé.

CIH : classification internationale du handicap.

CIM : classifications internationales des maladies

CLIS : classe pour l'intégration scolaire puis classe pour l'inclusion scolaire.

CP : cours préparatoire.

E1, E2 : élève 1...

ESAT : établissement et service d'aide par le travail.

FCPE : fédération des conseils des parents d'élèves.

IEN : inspecteur de l'éducation nationale.

IME : institut médico-éducatif.

IM Pro : institut médico professionnel.

ITEP : institut thérapeutique éducatif et pédagogique.

MDPH : maison département pour le handicap.

OMS : organisation mondiale de la santé.

P1, P2, etc... : professeur 1, ...

Pa 1, Pa 2 : parent 1, ...

PAP : projet d'accompagnement personnalisé.

PAI : projet d'accueil individualisé.

PIAL : pôle inclusif d'accompagnement localisé.

PIB : produit intérieur brut.

PISA : programme international de suivi des acquis des élèves.

PPCH : plan personnel de compensation.

PPS : projet personnel de scolarisation.

RASED : réseau d'aides spécialisées aux élèves en difficultés.

RQTH : reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé.

SESSAD : service d'éducation spéciale et de soins à domicile.

SIECH : service inter académique des examens et concours.

VAE : validation des d'acquis par l'expérience.

UE : unité d'enseignement

ULIS : unité locale pour l'inclusion scolaire.

Sommaire

ABREVIATIONS UTILISEES	4
SOMMAIRE	6
EN PREAMBULE : POUR ACCEDER AUX DIVERS TERRAINS	9
AUPRES DES INSTANCES ACADEMIQUES DEPARTEMENTALES.....	9
AUPRES DES INSTANCES DU RECTORAT	12
MONOGRAPHIES.....	21
EXEMPLE DE QUESTIONNAIRE EXPLORATOIRE EN VUE DE RECUEILLIR DES INFORMATIONS SUR LE FONCTIONNEMENT DE L'ÉTABLISSEMENT ULIS LYCEE 2 ET LP 1 :	23
EXEMPLE DE QUESTIONNAIRE EXPLORATOIRE EN VUE DE RECUEILLIR DES DONNEES SUR LE FONCTIONNEMENT D'UNE STRUCTURE (ULIS, UE) : ULIS LYCEE 2	30
EXEMPLE DE QUESTIONNAIRE EXPLORATOIRE A DESTINATION DES FAMILLES, PARENTS DU JEUNE E1	39
GRILLE D'OBSERVATION	48
GUIDE D'ENTRETIEN	49
ENTRETIEN AUPRES DES RESPONSABLES D'ÉTABLISSEMENT	49
ENTRETIENS AUPRES DES FAMILLES	51
ENTRETIENS AUPRES DES PROFESSIONNELS.....	55
ENTRETIENS AUPRES DES JEUNES.....	58
LE JOURNAL DE BORD.	61
EXEMPLES DE COMPTES RENDUS DE LECTURE.....	62
<i>Godeau et al. (2015). Élèves handicapés ou porteurs de maladies chroniques : perception de leur vie et de leur bien-être au collège.....</i>	62
<i>Gueguen, C. ; 2018. Heureux d'apprendre à l'école, comment les neurosciences affectives et sociales peuvent changer l'éducation. Les arènes. Robert Laffont.</i>	63
<i>Nussbaum, M. (2007). Capabilités.....</i>	65
COMPTE RENDU D'UNE PREMIERE VISITE AU LYCEE PRO DE	69
COMPTE RENDU DE VISITE DU LYCEE PRO DE	70
COMPTE RENDU OPERATIONNEL.	72
COMPTE RENDU D'ENTRETIEN TELEPHONIQUE	72

COMPTE RENDU OPERATIONNEL	73
COMPTE RENDU METHODOLOGIQUE	75
COMPTE RENDU THEORIQUE	79
RETRANSCRIPTION D'ENTRETIENS ET QUESTIONNAIRES FAMILLE	87
RETRANSCRIPTION ENTRETIEN E1 ET E2, ULIS LYCEE 1, 1 FEVRIER 2018	87
QUESTIONNAIRE FAMILLE, E2	97
RETRANSCRIPTION ENTRETIEN E3, ULIS LYCEE 1, LE 1 FEVRIER 2018	103
QUESTIONNAIRE FAMILLE E3	108
RETRANSCRIPTION PA1 ET E4, LINKEDIN, AVRIL 2018	115
RETRANSCRIPTION D'ENTRETIEN E5 ET E6, LP 1, 19 FEVRIER 2018.	117
QUESTIONNAIRE FAMILLE E5	124
QUESTIONNAIRE FAMILLE E6	131
RETRANSCRIPTION ENTRETIEN E7, LP 1, LE 18 FEVRIER 2018	137
QUESTIONNAIRE FAMILLE E7	146
RETRANSCRIPTION E8, LP 1, LE 19 FEVRIER 2018	153
QUESTIONNAIRE FAMILLE E8	162
RETRANSCRIPTION E9, LP 1, LE 19 FEVRIER 2018	168
QUESTIONNAIRE FAMILLE E9	172
RETRANSCRIPTION E10, LP 1, LE 19 FEVRIER 2018	177
QUESTIONNAIRE FAMILLE E10	182
RETRANSCRIPTION E11, ULIS LYCEE 2, LE 20 FEVRIER 2018	189
QUESTIONNAIRE FAMILLE E11	194
RETRANSCRIPTION E12, ULIS LYCEE 2, LE 20 FEVRIER 2018	200
QUESTIONNAIRE FAMILLE E12	206
RETRANSCRIPTION E13, ULIS LYCEE 2, LE 2A FEVRIER 2018	214
QUESTIONNAIRE FAMILLE E13	219
RETRANSCRIPTION E14, ULIS LYCEE 2, LE 20 FEVRIER 2018	229
QUESTIONNAIRE FAMILLE E14	233
RETRANSCRIPTION E15, E16, E17, E18, E19, E25 ET PA2, PA4, PA5 ET PA6, ASSOCIATION APEDYS, LE 22 FEVRIER 2018	242
QUESTIONNAIRE FAMILLE E15	263
RETRANSCRIPTION E20 ET E21, ULIS LYCEE 1, LE 29 FEVRIER 2018.....	271
QUESTIONNAIRE FAMILLE E20	279
QUESTIONNAIRE FAMILLE E21	288

RETRANSCRIPTION E22, E23, E24, IM PRO, LE 7 JUIN 2018	297
RETRANSCRIPTION ENTRETIEN PA 7, E26 ET E27, LINKEDILN, LE 5 FEVRIER 2019	301
RETRANSCRIPTION ENTRETIEN PA7, LINKEDIN, LE 20 JUIN 2019.....	307
RETRANSCRIPTION P1, ULIS LYCEE 1, LE 1 FEVRIER 2018	308
RETRANSCRIPTION, P1, ULIS LYCEE 1, LE 15 MARS 2018	312
EXTRAIT DE RETRANSCRIPTION, RENCONTRE AVEC LES REPRESENTANT DU RECTEUR, LE 20 MARS 2018.....	319
EXTRAIT DE LA GRILLE D'ANALYSE : « AUTOUR DU CHERCHEUR ».....	321

En préambule : pour accéder aux divers terrains

Auprès des instances académiques départementales

Extrait d'un échange de mail :

Le 02/12/2017 à 11:25, Vine-Vallin Valérie a écrit :

Monsieur,

Je souhaiterais avoir votre autorisation afin de pouvoir mener mon étude au sein d'établissements de votre circonscription, notamment dans un premier temps le lycée professionnel....., à ...

J'ai rencontré, hier Mme XXX et Mr YYYY. Ces derniers m'ont donné leurs accords pour qu'elle puisse se faire au sein de leur établissement. Il est convenu que je leur fasse des retours de mes recherches afin qu'ils puissent améliorer la prise en charge des élèves qu'ils accueillent.

Je vous ai adressé en pièce jointe le courrier à destination des parents afin qu'ils donnent leur accord. Vous pouvez y apporter des modifications si vous le jugez nécessaire.

Restant à votre disposition pour tout renseignement complémentaire, je vous prie d'agréer, Monsieur, mes salutations distinguées.

Valerie Viné Vallin

Extrait d'un échange de mail du 15 décembre 2017 :

Madame Viné Vallin

Je vous prie de trouver ci-joint la réponse de Monsieur le Directeur académique du département à votre demande d'autorisation relative à une recherche auprès des élèves en situation de handicap scolarisés au lycée et à l'Im pro de

Vous en souhaitant bonne réception.

Courrier du directeur académique



**Pôle inclusif
Scolarisation des élèves
handicapés**

Affaire suivie par
M. WIRTH Grégory
IEN ASH3

Téléphone :
01 39 23 62 65

Télécopie :
01 39 23 63 09

ce.0783699x@ac-versailles.fr

Adresse postale
BP 100
78053 Saint-Quentin-
en-Yvelines cedex

Accueil du public
19 avenue du Centre
78280 Guyancourt
01 39 23 60 00
Horaires d'ouvertures :
8h30-12h15
13h15-17h00



www.ac-versailles.fr/dsden78/



Guyancourt, le 8 janvier 2018

Le Directeur académique des services de
l'éducation nationale, directeur des services
départementaux de l'éducation nationale
des Yvelines

à

Madame VINE VALLIN Valérie
Enseignante spécialisée
Hôpital Mignot – Le Chesnay

S/C de Monsieur WIRTH, IEN ASH3

Dans le cadre de votre projet doctoral intitulé « l'accès aux savoirs et à la qualification d'enfants porteurs d'un handicap cognitif », et pour faire suite à votre demande d'autorisation relative à une recherche auprès d'élèves en situation de handicap scolarisés en établissements secondaires ou établissement médico-social, je vous informe émettre un avis favorable à cette enquête telle que strictement décrite dans votre courrier : avis favorable du chef et directeur d'établissements, accord écrit des familles, anonymat des réponses et confidentialité des données.

Serge CLEMENT

*Copie à Monsieur le Proviseur du lycée Prévert – Versailles
Copie à Monsieur le Directeur de l'Impro la Plaine du moulin – Trappes*

Extrait d'un échange de mail 8 janvier 2018 :

Bonjour Madame,

J'ai regardé attentivement votre demande :

Pour interviewer des parents dans le cadre d'une recherche doctorale, votre université devrait préalablement en demander l'autorisation à Monsieur le Recteur.

Aussi, si l'on peut comprendre que vous ayez fait une première démarche auprès d'un lycée pour en envisager la faisabilité, vous devez à présent mobiliser votre directeur de recherche afin que la demande soit effectuée auprès de Monsieur le Recteur sous couvert de Monsieur l'Inspecteur d'académie, Directeur des Services Départementaux de l'Éducation nationale pour le département. Pour ma part, je suis favorable à ce projet. Vous pourrez ensuite envisager le courrier aux parents. J'ai transmis vos documents à, conseillère pédagogique ASH 3, qui pourra en discuter avec vous si vous le souhaitez.

Bien cordialement.

Extrait d'un échange de mail :

Le 28/11/2017 à 13:59, Vine-Vallin Valerie a écrit :

Monsieur,

Suite à notre conversation téléphonique du jeudi 23 novembre concernant la possibilité d'effectuer une étude doctorale au sein de l'ULIS lycée à, je me permets de revenir vers vous afin de savoir si vous m'autorisez à l'effectuer.

Comme convenu, je vous adresse le courrier que j'envisage d'adresser aux familles pour avoir leur autorisation. Je vous transmets également le questionnaire qui sera à destination des familles.

Enfin, il sera possible de suivre cette enquête sur le site :

<http://keycog.hypotheses.org/>

Je vous transmettrai le mot de passe pour les parties protégées, si vous le souhaitez.

Très cordialement;

Valerie Viné Vallin

Extrait d'un échange de mail du 3 décembre 2018:

Bonjour Mme Viné Vallin,

J'y suis favorable et transmets pour accord au Directeur Académique.

Cordialement,

XXX

Auprès des instances du rectorat

Extrait d'un échange de mail du 15 janvier 2018

Bonjour,

Dans le cadre d'une recherche doctorale, nous vous prions de bien vouloir trouver ci-joints deux fichiers destinés : d'une part, à établir une demande d'autorisation pour réaliser une enquête auprès de professionnels d'établissements inscrits dans l'académie de Versailles ; d'autre part, à présenter le projet doctoral lui-même dans sa globalité.

Nous vous remercions par avance de l'attention que vous porterez à cette demande.

Bien cordialement,

Valérie Viné-Vallin,

Doctorante, université de Paris 13
Laboratoire EXPERICE

Martine Janner Raimondi
Professeur Université Paris 13.

Laboratoire EXPERICE.

Contact: martine.janner@gmail.com

Courrier en pièce jointe du mail à destination du recteur académique

Mme Valérie Viné Vallin

██████████
██████████
██████████
valerie.vallin@

[Mme Janner Raimondi,](#)
[Prof. Université de Paris 13](#)
[Directrice de thèse,](#)
martine.janner@

A l'attention de
Monsieur le Recteur de l'académie de Versailles

Objet : Autorisation pour mener une recherche doctorale dans le domaine des sciences de l'éducation au sein de vos établissements.

Sous couvert de Mr le Directeur Académique des Services de l'Education Nationale.

Monsieur,

Par la présente, nous vous informons du projet doctoral de Mme Viné-Vallin ayant pour titre « *l'accès aux savoirs et à la qualification d'enfants porteurs d'un handicap cognitif* » (<http://www.theses.fr/personnes/?q=valerie+vallin>), sous la direction de Mme Martine Janner-Raimondi, professeur des universités, école doctorale ERASME de l'université Paris 13 (<https://erasme.univ-paris13.fr/>), laboratoire EXPERICE (<https://experice.univ-paris13.fr/>).

Dans le cadre de cette recherche doctorale, une enquête est prévue en lien avec les ressentis des élèves porteurs d'un handicap cognitif au cours de leur cursus scolaire et au moment de leur orientation (cf. dossier de présentation ci-joint).

Cette étude s'articule autour d'un questionnaire à destination des enseignants, des parents des élèves (ou responsables légaux) et du responsable de l'établissement, puis d'un entretien pour approfondir ce dernier. Les élèves seront également interviewés **si et seulement si les parents (ou représentants légaux) auront préalablement donné leur accord par écrit.**

Il est prévu que cette enquête se déroule au lycée professionnel de et à l'Institut Médico-éducatif professionnel de Une ULIS au collège de pourrait également y participer. Pour information, les autres établissements prévus relèvent de l'académie de

Les enseignants de deux établissements de votre académie, ainsi que, Mr proviseur du lycée « », Mme, sa proviseur adjointe et les responsables de l'IM Pro « » sont favorables à cette enquête. Aussi, nous nous permettons de solliciter votre autorisation pour mener à bien cette partie de la recherche.

Nous nous engageons à rendre anonymes l'ensemble des réponses. Les participants pourront suivre l'avancée de cette étude et avoir accès à l'analyse de leurs données afin de pouvoir donner leur avis au besoin sur le site <http://keycog.hypotheses.org/> afin d'assurer une transparence dans l'utilisation des données. Les données personnelles seront strictement confidentielles, et ne serviront au chercheur qu'à prendre contact avec les divers participants.

Espérant pouvoir compter sur votre accord, nous nous tenons à votre disposition pour tout complément d'informations et vous prions d'agréer, Monsieur, nos salutations distinguées.

Valérie Viné Vallin





Dossier joint au courrier à l'intention du rectorat

Je suis enseignante spécialisée dans le handicap cognitif, Maman 2chique et mental depuis 2007. La loi n° 2005-102 du 11 février 2005 relative aux personnes handicapées définit le handicap de la façon suivante : "*Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive, d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou Maman 2chiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant*" (article L114 du code de l'action sociale et de la famille). La scolarisation d'un enfant porteur d'un handicap doit se dérouler "*en priorité dans le milieu ordinaire, dans son établissement de référence, ou, le cas échéant, dans un autre établissement avec l'accord des parents, si son projet personnalisé de scolarisation rend nécessaire le recours à un dispositif particulier*" (Art. D. 351-4. du code de l'action sociale et de la famille). Cependant, pour nombreuses personnes, la scolarisation en milieu ordinaire reste encore difficile, à l'instar de Patrice, qui présente un handicap cognitif associé à des troubles du comportement. "*On appelle trouble cognitif, toute altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions cognitives résultant d'un dysfonctionnement cérébral*" (Ministère de la santé, 2010, p 6). Il est scolarisé en CLIS (classe pour l'inclusion scolaire) en 2014 en région parisienne. Avec ses parents et sa représentante légale, ils ont dû se battre pour réintégrer une classe "*ordinaire*". Et Patrice d'ajouter : "*je veux apprendre, aller à l'école normale*". Il lui a été imposé de faire un stage dans une classe ordinaire pour valider son retour dans un cursus ordinaire. Aujourd'hui, il ne présente plus aucun trouble du comportement. Il passe en troisième "*ordinaire*" à cette rentrée 2017/2018. Cette loi fait également obligation de garantir à l'élève handicapé une continuité dans son parcours scolaire. Cependant, Stéphanie, présente un spectre autistique. Elle n'a trouvé aucune structure lui permettant de poursuivre sa scolarité au collège à la rentrée 2014. Ses parents ont décidé de déménager en Belgique, afin de bénéficier d'une structure spécialisée pouvant l'accueillir. La loi d'orientation et de programmation pour la refondation de l'école de la République du 8 juillet 2013 indique que "*le service public de l'éducation veille à l'inclusion scolaire de tous les enfants, sans aucune distinction*". Ils sont inscrits dans une classe de référence, correspondant à leur classe d'âge. Ils participent à des temps de « *regroupement* » et à l'ensemble des activités qui sont proposées au sein de l'école (Ministère de l'éducation nationale, 2015, § &1-2). Cependant, de 2011 à 2015, des élèves scolarisés en CLIS en région parisienne ne pouvaient être inscrits à l'étude le soir. Par ailleurs, lorsque j'interrogeais systématiquement les élèves de CLIS en début d'année : "*veux-tu être inclus ?*". Soixante-quinze pour cents de l'effectif de la classe, voire sa totalité, répondait : "*Non, je ne veux pas être inclus*". Parfois accompagné de : "*J'ai peur !*"

Cela m'a conduit à m'intéresser aux questions de justice sociale et d'éthique. J'ai étudié les ouvrages de John Rawls, d'Amartya Sen, notamment. La théorie de J. Rawls (1975-2009) se place dans la continuité des œuvres de J. Locke et de J.J. Rousseau. Dans son ouvrage, *“L'idée de justice”*, Amartya Sen (2009) rend hommage à John Rawls, mais à l'inverse de ce dernier, son objectif n'est pas d'instituer une société juste et parfaite. De plus, il juge la théorie de John Rawls trop hypothétique. Aussi, il propose une théorie ayant pour vocation de réduire les injustices et d'améliorer la justice dans un cadre démocratique et international. Dans son ouvrage, *“Frontière de la justice : handicap, nationalité, appartenance au règne animal”*, Martha Nussbaum (2007) s'interroge sur la manière dont nous pourrions procéder pour améliorer l'inclusion des personnes handicapées dans nos sociétés et surtout celles relevant d'une déficience mentale sévère. Elle note que ces individus ont du mal à s'intégrer au sein de la société mais qu'ils doivent être considérés comme des citoyens à part entière, avec les mêmes droits que les personnes « valides ». A cet effet, elle abandonne les travaux de John Rawls pour se rapprocher de la théorie d'Amartya Sen. Elle a pour objectif de *“voir ce qu'une nouvelle conception de la coopération sociale et de ses buts peut faire pour que progresse la recherche de justice, dans un des plus difficiles domaines de la vie humaine”* (Nussbaum, 2007. p 223).

Dans le cadre de ma fonction, j'ai participé à plusieurs réunions afin d'élaborer un projet de scolarité pour chacun des élèves que je suivais. Les familles des enfants handicapés sont associées à la rédaction de ce dernier comme cela est rappelé dans le document de rentrée 2017/2018, *“pour une école de la confiance”* (2017, p. 20). Dans le cadre de cette démarche, il leur est demandé de définir un projet de vie pour leur enfant. Cédric Gicquel, père d'un enfant polyhandicapé estime que cela peut *“étouffer l'enfant”* car il ne peut pas répondre aux rêves qu'ont formulés ses parents pour lui. D'ailleurs, en réponse à cette question administrative en vue de l'orientation de son fils, il a eu envie d'y répondre de manière très ironique : *“une bonne prépa pour intégrer l'X de préférence”* (2012, §5).

Mes expériences professionnelles m'ont permis de constater que chaque établissement accorde une place différente à l'enfant, porteur d'un handicap. Dans certains cas, il y participe de manière active mais ses parents prennent la décision finale. Parfois, il fait uniquement acte de présence sans être écouté. Dans d'autres cas, il est représenté par ses parents et ses choix, ses ressentis ne sont pas pris en compte. Parfois, il vient juste à la fin de la réunion pour qu'il lui soit fait part des délibérations, sans écouter leur volonté. Pourtant, la circulaire n° 2016-186 du 30 novembre 2016 sur la formation et l'insertion professionnelle des élèves en situation de handicap précise : *“Il s'agit d'une projection dans l'avenir de ces enfants, de l'expression de leurs aspirations et de leurs choix de vie”* (2016, §1-1). Pour exemple, en 2013, Fabrice, dyslexique et dysorthographique est orienté en CLIS en région parisienne. Ses parents ont demandé qu'il puisse retourner en classe « ordinaire » en CM2 l'année d'après. Ce fut le cas. Mais les parents d'entendre quelques mois après : *“c'est un retour en ordinaire raté. Il aurait dû rester en CLIS. Cet élève est moyen. On l'orientera en SEGPA (Section d'enseignement général et professionnel adaptée)”*. Il était dans un état d'acceptation de son orientation, sans aucune rébellion. Cependant, il disait : *“je veux aller au collège, pas en SEGPA”*.

A ce titre, Serge Thomazet (2013) précise la nécessité de cesser de vouloir conformer l'élève en situation de handicap à une norme. S'y référer met, selon lui, les élèves porteurs d'un handicap cognitif en difficulté. Ela est une élève dyslexique et dysorthographique. Elle était scolarisée en Cm2 en région parisienne en 2017. Elle a tenu les propos suivants : *“certains enseignants dans cette école ne m'ont jamais comprises, certaines m'humiliaient parce que je n'y arrivais pas”*. Elle

était tellement en colère qu'elle a développé des troubles du comportement. Troubles qui ont disparu dès lors que je me suis intéressée à ses ressentis et que je les ai pris en compte.

Contrairement aux lois, une norme est non écrite. Néanmoins, elle a une « force de loi », de modèle. Les personnes s'y réfèrent au quotidien pour agir. Elles se retrouvent dans les jugements qu'ils portent, dans leurs usages. Elle se traduit aujourd'hui par des graphiques, des chiffres. Ainsi, d'une notion subjective, elle passe à des quantités mesurables. La norme devient une fréquence, une moyenne. Cela permet de déterminer scientifiquement « le normal ». Comme le souligne Eva Feder Kittay (2015), une force prescriptive leur est conférée. Elles deviennent un idéal à atteindre. Selon, Georges Canguilhem (1998), ce n'est pas l'homme qui détermine ce qui est normal ou non, mais la vie. Sans diversité, il n'y a pas de vie. Selon ce dernier, le normal est un concept biologique et non basé sur des statistiques.

A cet effet, il peut exister plusieurs normalités qui dépendent de l'environnement, des conditions dans lesquelles la vie a décidé de se développer.

Aussi, Cédric Gicquel souligne la nécessité d'une réflexion éthique pour qu'«*elle recentre le sujet de l'accompagnement et décentre le parent pour laisser une place à l'enfant*» (2012, §5). Pour exemple, Jérôme était scolarisé en classe ordinaire en 2016. Mais il voyait l'écart qu'il y avait avec ses camarades. Ils se moquaient de lui constamment. Il voulait aller dans une classe spécialisée pour ne plus être «*le clown de la classe*». Cependant ses parents ont refusé cette orientation. Martine Janner-Raimondi (2017, p. 73) s'est interrogée sur les écarts entre les instructions juridiques des politiques éducatives et le raisonnement éthique, qui interpelle de façon critique les écarts entre l'annonce du droit et sa réalité. «*Ce qui constitue la valeur centrale du questionnement et du raisonnement éthique réside dans le respect de la personne. Ici, dans le cadre de la prise en compte du handicap comme, d'ailleurs, face à tout risque d'exclusion et de marginalisation, le jugement critique porte sur l'appréciation de l'écart entre le réel visé par la loi et la réalité vécue par les personnes concernées au nom de la valeur de la dignité de la personne elle-même*». Aussi, il est nécessaire de se poser les questions suivantes : lui offre-t-on la possibilité d'avoir «*une vie bonne*», c'est à dire une vie heureuse et épanouissante, comme le souhaite Eva Feder Kittay (2015) pour sa fille, porteuse d'un handicap cognitif sévère ? Elle émet, d'autre part, comme hypothèse qu'une redéfinition des notions de normalité et de «*bonne vie*» rend possible l'espérance d'une vie heureuse pour ces enfants.

L'éthique évalue les principes en prenant appui sur un cheminement intellectuel raisonné afin d'agir pour le mieux dans diverses situations. L'éthique intervient dans différentes sphères. D'une part, il y a l'éthique qui étudie les fondements de la morale. Elle appartient au domaine de la philosophie. C'est une éthique dite normative. D'autre part, il y a l'éthique appliquée. Elle se concentre sur des situations réelles qui soulèvent des questions sur les décisions à prendre en apportant grâce au raisonnement étayé par la valeur cardinale de la personne (Canto-Sperber, 2008), un appui tout au long du processus de prise de décision, jusqu'à l'arbitrage final.

Dans le domaine philosophique, déjà en leur temps, Démocrite ou Platon avaient menés des réflexions à ce sujet et ont proposés plusieurs concepts de la notion d'éthique.

Plusieurs courants de pensées se sont dégagés. En premier lieu, il y a l'éthique de vertu. Un acte est évalué par rapport au respect à certaines notions telles que la sagesse, la justice, etc... Il y a l'éthique déontologique. L'évaluation s'effectue par rapport au respect des règles, obligations qui doivent être suivies dans le cadre d'une action. L'éthique conséquentialiste, qui juge une action par rapport aux conséquences de cette dernière. L'éthique de la sollicitude ou du «*care*». Elle est récemment apparue, provenant des pays anglo-saxons. C'est une réflexion morale qui incite et

valorise l'idée qu'il est préférable de vivre ensemble plutôt que de s'affronter (Comité de l'éthique en sciences et en technologie, 2016)

Au-delà de ces définitions génériques, Max Weber (1919), distingue dans son ouvrage *“Le savant et le politique”* deux sortes d'éthiques foncièrement différentes : *“l'éthique de la responsabilité”* et *“l'éthique de la conviction”*. La première renvoie à l'idée de responsabilité. Elle est cohérente avec le but à atteindre, la finalité du projet, sans obligatoirement évincer la notion de conviction. Il y a une focalisation, d'une part, sur les moyens, et d'autre part, sur les conséquences. Cela peut conduire à modifier tant les modalités que l'objectif final. Les répercussions des actions sont également prises en compte. Cela permet de considérer chacune des actions menées par l'ensemble des intervenants. Il est donc nécessaire de calculer les résultats des conduites engagées et des modalités qui ont été utilisées. La seconde renvoie à l'idée de respect d'une règle, d'une norme, d'une valeur durant tout le temps de l'action. Les conséquences des actes ne sont pas prises en compte. Aussi, cela peut conduire à des conclusions catastrophiques tant au niveau individuel que collectif. Il est utile de faire un parallèle avec le *“niti”* et le *“nyaya”* évoqué par Amartya Sen (2009) dans son ouvrage. Le premier renvoyant aux attitudes adoptées et au respect du processus, le second au principe de justice réalisée, dans sa globalité.

D'après les exemples évoqués, ces enfants porteurs d'un handicap peuvent être orientés dès leur plus jeune âge vers différentes structures, spécialisées ou non. Trois facteurs sont déterminants lors du processus d'orientation : l'évaluation professorale, le choix des parents et l'offre éducative proposée au niveau local. J-M Berthelot (1993) note que l'école joue, de plus en plus, un rôle grandissant au moment de l'insertion professionnelle et dans la reproduction des inégalités sociales. Hélène Buisson-Fenet (2005), parle de l'orientation comme étant *“le jeu du singulier et du général, du vœu et de la règle, de l'individu et du système”* (2005, p. 121). Elle souligne le peu de recherches qui s'intéressent à l'éthique, aux questions morales, à ce moment crucial de la vie d'un élève. Elle note que les décisions d'orientation peuvent être subjectives alors que les professionnels possèdent un grand nombre d'outils qui leur permettrait qu'elles soient plus objectives. Dans son étude, elle pose trois problématiques qui sont les suivantes : *“ qui oriente-t-on ? ”* ; *“l'orientation se donne-t-elle pour objectif de cibler une insertion professionnelle ou un cursus ?”* et enfin : *“le pronostic sur l'aptitude à suivre un cursus est-il fiable ?”* (2005, p. 125-126). Le rapport de la loi de 2005 pose des questions similaires.

Des recherches, notamment menées par Xavier Dubet et Marie Duru Bellat (2000), tendent à démontrer que ce processus d'orientation est très hiérarchisé et injuste. Selon Hélène Buisson Fenêt (2005), il convient de souligner qu'à l'échelle locale, le processus d'orientation peut se voir aménager, sous l'impulsion du directeur de l'établissement. Trois règles, cependant s'en dégagent, uniformément. Cette étape est comparable à une construction d'un projet de vie élaboré à partir des relevés de notes, des informations que les élèves ont pu obtenir sur les différentes filières et de leurs débouchés. Le second point préconise qu'une décision se prend de manière collégiale. Enfin, cette décision prise est validée ou non par deux instances supérieures : le directeur d'établissement, si la décision n'est pas en conformité avec le souhait des parents et la commission d'appel qui peut être saisie par les parents. Cependant, si cette commission vient à donner raison aux parents, les élèves sont étiquetés par la suite *“de ceux qui ont forcé le passage”* (Buisson-Fênét, 2005).

Une étude menée par Nathanael Friant *et al.* (2008), montre que les élèves les plus en difficulté ont le sentiment d'être moins bien considérés, traités injustement que ceux qui obtiennent de bons résultats. Les élèves appartenant à des classes socio-économiques plus élevés semblent se rendre compte de ces disparités de traitement de la part du corps professoral. Il constate également que les

enseignants n'accordent pas plus d'attention aux élèves en difficulté. En effet, le système scolaire est fondé sur un système méritocratique, puisque la réussite scolaire dépend du travail fourni et des notations qui récompensent cet effort. Cela les amène à penser que leur orientation future sera le fruit, la récompense de leur assiduité au travail. En outre, à niveau égal, les élèves issus des milieux défavorisés seront moins représentés dans les filières générales (Duru Bellat, 2002). Dans le cadre du processus d'orientation, les élèves en difficultés sont conduits par l'équipe éducative à accepter des propositions d'orientation qui leur sont proposées, bien qu'elles ne correspondent pas forcément à leur choix initial (Lannegrand-Willems, 2004). Cependant, ces élèves qui subissent cette orientation ont une croyance très développée de la justice scolaire. Cela leur permet d'accepter d'une part ce choix qui leur est imposé et d'autre part la place qui leur est désignée dans la société. Aussi Lyda Lannegrand-Willems (2004) défend l'idée que l'élève, en pleine construction identitaire durant ce processus d'orientation, accepte d'autant plus son orientation, qu'il croit en la justice scolaire, car méritée selon lui. L'expérience vécue par Fabrice, exposé précédemment illustre parfaitement les propos d'H. Buisson-Fênet, (2005) et de Lyda Lannegrand-Willems (2004).

Les dernières avancées en neurosciences montrent qu'il ne faut plus dissocier le cheminement intellectuel des émotions. J. Hochmann (2012) mentionne qu'il est nécessaire de prélever des informations d'ordre émotionnelles afin de pouvoir penser à des actions qui soient adéquates. Or, Simone Korff-Sausse (1995, p. 78) souligne : *“on parle du handicap, mais pas de ce qu'il suscite sur le plan émotionnel [...] on ne parle pas des frustrations qu'elles impliquent”*. Cependant, l'annexe à la loi 2013-595 du 8 juillet 2013 d'orientation et de programmation pour la refondation de l'École de la République stipule : *“Les conditions d'un climat scolaire serein doivent être instaurées dans les écoles et les établissements scolaires pour favoriser les apprentissages, le bien-être et l'épanouissement des élèves et de bonnes conditions de travail pour tous”*. Une question se pose alors : comment peut-on veiller au bien être de ces élèves porteur d'un handicap, à leur réussite, si l'on ne s'interroge pas sur leurs ressentis ?

Pour cela, il est nécessaire de prendre le temps de les rencontrer, d'être attentifs, sans être pour autant capable de parler à sa place (Quentin, 2013), en d'autres termes se mettre en empathie. C'*“est la disposition à se mettre à la place d'autrui tout en restant à distance, sans se confondre avec lui”* (Education nationale, 2017, p 1).

Jusqu'à présent, les principaux intéressés, c'est-à-dire les élèves handicapés, n'ont jamais été eu la parole pour parler de leur handicap. Ce sont toujours les parents, les professionnels qui travaillent autour, qui se sont prononcé en leur nom. Cette étude a pour objectif d'étudier le handicap à travers le regard, les pensées, les émotions, les états mentaux, les croyances de jeunes porteur d'un handicap cognitif, âgé de 6 ans à 18 ans, dans leur parcours de formation, de l'accès aux savoirs, à la qualification afin de poser des actes qui soient dans le respect de la dignité de la personne handicapée. Sur la base d'un questionnement éthique, nous nous interrogerons sur l'écart entre la visée des textes législatifs et le quotidien réellement vécus par les élèves handicapés, leurs perceptions, leurs états émotionnels à un moment charnière de leur vie : l'accès aux savoirs et à la qualification. Nous adopterons une démarche empathique s'inscrivant *« dans l'effort humble et sincère qui prend le temps de la rencontre intersubjective pour écouter et prendre en compte le point de vue d'autrui sur fond d'authentique engagement en vue de le comprendre »* (Janner-Raimondi, 2016, p 136).

En conséquence, notre question de recherche est la suivante :

Handicap cognitif et formation : parcours d'élèves de 12 à 18 ans dans l'accès aux savoirs et à la qualification ?

En première hypothèse heuristique : le handicap agit sur le sentiment de justice des jeunes, notamment avec le sentiment d'être moins bien traités que les autres au cours leur scolarité.

En seconde hypothèse heuristique, le parcours d'une personne handicapée s'appuie davantage sur un projet élaboré par un tiers, au détriment de ses choix de vie, de ses aspirations, de ses droits.

En troisième hypothèse, dans le cadre du processus d'orientation, ces élèves acceptent d'autant plus leur orientation, qu'ils croient en la justice scolaire. Ils estiment la mériter selon eux.

“La justice en milieu scolaire comprend l'ensemble des situations au travers desquelles un ou des membres de la communauté scolaire vont vivre ou faire vivre à autrui un sentiment de justice ou d'injustice à partir de leurs actes, de leurs propos, de leurs décisions, etc.” (Ministère de l'éducation nationale, 2014, §1)

Cette recherche se veut novatrice, d'une part, car elle donne la parole aux enfants porteurs d'un handicap cognitif. Elle leur permet de s'exprimer sur leurs ressentis vis-à-vis du handicap, à un moment charnière de la vie de tout être humain : l'accès aux savoirs et à la qualification, notamment ceux de justice et d'équité. Éléments indispensables pour qu'une scolarité puisse se dérouler dans un climat serein, ceci permettant de *“favoriser les apprentissages, le bien-être et l'épanouissement des élèves et de bonnes conditions de travail pour tous”* (Annexe de la loi d'orientation et de programmation pour la refondation de l'École de la République, 2013). De plus les programmes 2015 de l'éducation nationale soulignent l'importance d'un travail au sein des classes sur l'empathie. D'autre part, cette recherche aborde l'orientation dans le cadre d'un questionnement éthique. Là encore très peu d'études ont été faites dans ce cadre, comme le souligne Hélène Buisson-Fenet (2005).

Cette étude prendra la forme d'une étude multi-cas en région parisienne, dans une perspective constructiviste. Je me concentrerai sur la tranche d'âge de 12 à 18 ans. Après une sélection de huit cas, évoluant en école ordinaire entre 10 et 20 élèves et en structures spécialisées (entre 10 et 20 élèves) et en ULIS (entre 10 et 20 élèves), je recueillerai les données au moyen des techniques suivantes:

- Une observation participante qui consiste à *“s'insérer progressivement au sein de la population locale, au gré de contacts réguliers s'étalant sur un long laps de temps, de se mêler à sa vie ordinaire et à sa culture, en évitant de les perturber par sa présence ou par les exigences de ses observations”* (Stephan Dufour et al. 1991, §1.1)

- Des entretiens biographiques avec les participants, entretien semi-directif au cours duquel le chercheur interroge une personne pour qu'elle lui parle de son vécu en relation avec le thème de l'enquête.

- Une analyse documentaire concernant l'établissement fréquenté.

Les données récoltées sur le terrain seront condensées par le biais d'une épuration. Les entretiens audio seront ensuite retranscrits. Après plusieurs lectures, en me basant sur les caractéristiques des répondants (s'il s'agit d'élèves, de parents, d'enseignants, de responsables, etc...) j'effectuerai un repérage de segment dans le texte et je les coderai. Un dictionnaire de codes sera élaboré en parallèle. Ces éléments codés seront ensuite analysés. Des conclusions seront alors effectuées. Elles donneront lieu à une triangulation ou validation écologique (Mukamerera et al. 2006 ; Martineau, 2005) car les analyses et conclusions seront vérifiées par les participants de la recherche. Cette procédure assure la transparence des données récoltées. De là, soit ces analyses font naître de

nouvelles interrogations à vérifier sur le terrain et donnera lieu à une nouvelle collecte. Soit, j'arrive à une saturation des données : qui est atteint lorsque les données obtenues pour un cas n'apportent plus rien à la compréhension du phénomène étudiée sur ce site proprement dit (Mukamerera et al. 2005 ; Martineau, 2005).

Monographies

Description de l'établissement (organisation, service) : recueil d'informations concernant l'établissement : sa date de création, sa situation géographique, s'il appartient à un bassin d'emploi, les différents orientations possibles, sont-elles en lien avec le bassin d'emploi, la tranche d'âge des élèves concernés, s'ils accueillent des élèves handicapés, quel type de handicap, les modalités d'accès pour les personnes handicapés, les modalités d'accueil des élèves handicapés, la scolarisation des élèves handicapés, s'ils doivent effectuer des orientations, des insertions professionnelles, leurs partenaires (structure scolaire, centre médico-sociaux, MDPH, département, etc...), s'ils ont une charte, un code guidant les professionnels dans leurs activités et notamment dans le cadre de l'orientation et de l'insertion.

Mission, objectifs et pouvoirs : prélever les informations en lien avec les missions d'orientation et/ou d'insertion professionnelle des personnes handicapées ; les objectifs de l'établissement, ainsi que ses droits et devoirs vis-à-vis des instances (à définir), des familles, des élèves. Comment sont définis ces droits et devoirs ? Par qui ? S'appuie-t-il sur un code éthique, déontologique ? Ont-ils des missions en lien avec la vulnérabilité des personnes handicapés ? De la justice sociale ? Elle s'opérationnalise par le prise en compte d'une population fragilisée telle que les personnes handicapées dans leur parcours de formation et d'accès au monde du travail. Ces personnes sont dans l'obligation de faire des choix en termes d'orientation, ils disposent, pour beaucoup de ressources limitées. Et ils ont des difficultés à pouvoir suivre des études supérieures et les valider.

Population visée : caractéristiques de la population générale, et de la population visée par l'étude.

Ressources : les divers corps de métiers intervenant sur le site : enseignants, professionnels (à définir), les ressources matérielles, financières octroyées pour l'organisation des services d'orientation. Quelle part cela représente sur le budget global de l'établissement. D'où proviennent ces fonds ? A qui doivent-ils rendre des comptes ?

Organisation des services : les modalités pour accéder aux prestations offertes par l'établissement. Ce sont les *facteurs de conversion environnementaux* (Bonvin & Farvaque, 2007)

Prestations de services d'orientation : nommer les différentes prestations proposées en lien avec l'orientation et/ou l'insertion et les définir. *Ces sont les ressources*. (Bonvin & Farvaque, 2007)

LES DOCUMENTS ADMINISTRATIFS RECUEILLIS : ils décrivent le site étudié. Ils nomment les ressources du site en matière d'orientation et/ou d'insertion professionnelle. Font-ils mention dans leurs missions des éléments qui ont trait à la vulnérabilité des personnes handicapées, à la justice sociale ? Comment les services d'orientation prennent part à ces missions ? Et si elles y prennent part.

Exemple de questionnaire exploratoire en vue de recueillir des informations sur le fonctionnement de l'établissement ULIS Lycée 2 et LP 1 :

Etude sur l'accès aux savoirs et à la qualification chez des enfants porteurs d'un handicap cognitif, âgés de 12 à 18 ans.

Questionnaire à destination des établissements et services.

Toutes les informations personnelles sont strictement confidentielles. Vous pourrez consulter l'exploitation des données, pour avis. Dans le cadre de cette étude, l'ensemble de vos réponses sont anonymes.

STRUCTURE

1. Nom et adresse de l'établissement.

Lycée Professionnel

 :

 :

2. Type de structure (plusieurs réponses possibles) :

Sessad	
IME	
IM Pro	
CMPP	
ITEP	
Service hospitalier (CMP, CATTP, hôpital de jour...)	
Collège	
Lycée	x
Autre (préciser).....	

Nombre d'enfants accueillis dans la structure au total : |_0_|_6_|_3_|_0_|

Par tranche d'âge :

3 à 5 ans	
6 à 11 ans	
12 à 15 ans	X
16 à 18 ans	X

3. Personnel intervenant auprès des enfants ou adolescents :

Chef de service ou cadre de santé	
Pédopsychiatre	
Infirmier	x
psychologue	x
Psychomotricien	
Ergothérapeute	
Art thérapeute	
Orthophoniste	
Éducateur spécialisé, éducateur de jeunes enfants,	
Moniteur éducateur	
Enseignant, enseignant spécialisé.	x
Autre (précisez).....	

Fonctionnement de l'établissement

4. Existe-t-il un projet d'établissement oui non

5. L'établissement accueille-t-il un type spécifique de handicap ? oui non

6. Si oui, lequel ? Troubles cognitifs

7. Existe-t-il une instance qui permette aux usagers de participer aux décisions de l'établissement ?
Oui non

Si oui, quelle est cette instance ? Conseil d'administration

8. L'établissement possède-t-il une politique éthique ? oui non

Si oui, sous quelle forme ? (Plusieurs réponses possibles)

Fondée sur une éthique personnelle	
Fondée sur une éthique professionnelle	x
Fondée sur une éthique institutionnelle	x
Collégiale, à partir de plusieurs éthiques	
Autre (précisez)	

9. Qui est à l'initiative de cette politique ? (Plusieurs réponses possibles) :

Un organisme extérieur (ANESM, ARS...)	
Les instances dirigeantes de la structure	x

Les professionnels qui y travaillent au quotidien	
Les usagers	
Autre (précisez)	

10. Comment a-t-elle été élaborée ? (Plusieurs réponses possibles)

Personnellement	
Dans le cadre des réunions institutionnelles	x
Dans le cadre de groupes de réflexion sur la pratique	
Dans le cadre de formations proposées par l'établissement	
Autre (précisez)	

Projet individualisé de l'enfant :

11. Proposez-vous un projet individualisé à tous les enfants ?

Oui non

Si non, pour quelle raison principale ?

.....

12. Qui participe à la rédaction du projet ? (Plusieurs réponses possibles) :

L'enseignant de la classe	
L'enseignant référent	x
Le (la) directeur-trice de l'établissement	
Le médecin ou pédopsychiatre	x
Les parents ou représentant légal	
L'enfant	
Le psychologue	
Le corps paramédical	
Les éducateurs	
Les moniteurs éducateurs	
L'infirmier	
Autre (précisez)	

13. Sur quelles bases ce projet est-il élaboré ? (Plusieurs réponses possibles)

Concertation avec les familles ou le représentant légal	x
Concertation avec l'enfant	x
Des observations en situation quotidienne	
Évaluation à l'aide de tests psychologiques	
Évaluation à l'aide de tests scolaires	
Tests évaluant son quotient intellectuel	
Les résultats scolaires de l'enfant	x
Dans l'objectif que l'élève obtienne une qualification professionnelle	
Dans l'objectif que l'élève puisse s'insérer professionnellement	x
Dans l'objectif que l'élève puisse s'insérer socialement	x
Les préférences de l'enfant	
Le « projet de vie » déterminé par l'enfant	

Travail de synthèse pluridisciplinaire	x
Autre (précisez)	

14. D'une manière générale, ce projet comporte des indications concernant les points suivants (Plusieurs réponses possibles) :

Les objectifs à atteindre	
Les moyens (type d'activité, outils, techniques...)	x
Les personne(s) chargé(es) de la mise en œuvre	x
Le calendrier envisagé (durée, périodicité, ...)	x
Autre (à préciser)	

Les objectifs sont fixés :

À court terme (moins de 6 mois)	x
À moyen terme (entre 6 mois et 1 an)	
À long terme (plus d'un an)	

De quel ordre sont les objectifs? (plusieurs réponses possibles) :

Educatif	x
Social	x
Pédagogique	
Autre (précisez).....	

15. Est-ce qu'une procédure de réactualisation du projet est prévue ?

Oui

non

Si oui, quel est le rythme de réactualisation du projet ?

Dès que nécessaire	
Une fois par an	
Autre périodicité (à préciser)	

16. Qui peut être à l'initiative de la révision du projet ? (Plusieurs réponses possibles) :

L'enseignant de la classe	
L'enseignant référent	
Le (la) directeur-trice de l'établissement	
Le médecin ou pédopsychiatre	
Les parents ou représentant légal	
L'enfant	
Le psychologue	
Le corps paramédical	

Les éducateurs	
Les moniteurs éducateurs	
L'infirmier	
Autre (précisez)	

17. Le projet individualisé/projet de soins est (plusieurs réponses possibles) :

Expliqué aux parents	
Expliqué à l'enfant	
Remis aux parents	
Remis à l'enfant	

18. Existe-t-il d'autres temps de rencontres avec les familles ou représentant légal ?

Oui

Non

Si oui, sous quelle forme se font ces rencontres ? (Plusieurs réponses possibles)

Des rencontres informelles lorsqu'ils viennent le chercher	
Lors des réunions de synthèse à propos de leur enfant	X
Des groupes de parole à destination des familles.	
Participation à des activités éducatives et/ou pédagogiques	
Participation à des sorties	
Participations à des fêtes organisées par l'établissement	
Des réunions formelles avec la participation d'un ou plusieurs professionnels	
Autre (précisez)	

La scolarisation :

19. L'établissement dispose-t-il d'une classe en interne ?

Oui

non

Combien d'élèves bénéficient d'un temps de scolarisation ?

Nombre d'élèves scolarisés |__0|_5_| / |__630|_|_| effectif total de l'établissement.

20. Qui a la charge d'enseigner les compétences scolaires ? (Plusieurs choix possibles) :

Enseignant, enseignant spécialisé	x
Educateur spécialisé	
Autre (précisez)	

21. Est-ce que l'ensemble des enfants bénéficient d'un temps de scolarisation ?

Oui

non

Si non, pourquoi ? (Plusieurs choix possibles) :

Absence d'enseignant, malgré l'existence d'un poste mis à disposition dans l'établissement	
L'enfant refuse d'aller à l'école	
« L'enfant n'est pas encore prêt pour acquérir des compétences scolaires »	
Autre (précisez)	

22. Les enfants bénéficient-ils d'un temps d'inclusion ? Oui non
 Combien d'élèves bénéficient d'un temps d'inclusion ? /

Nombre d'élèves inclus / effectif total de l'établissement.

L'école d'inclusion est :

A proximité de l'établissement de soin	
L'école du lieu de résidence de l'enfant	
Une école qui a accepté d'accueillir l'enfant, et qui ne se trouve ni à proximité de l'établissement de soin, ni du lieu de résidence de l'enfant.	
Autre (précisez) Lieu de formation LP	x

23. Rencontrez-vous des difficultés pour inclure vos élèves ? (Plusieurs réponses possibles)

L'école de secteur dont dépend l'enfant refuse de le scolariser sur un temps d'inclusion.	
Il n'existe aucun moyen de locomotion pour l'accompagner dans son école de secteur.	
L'enfant ou les enfants refusent d'être inclus.	
Les élèves sont inclus dans des écoles qui acceptent de les scolariser. Ces écoles se trouvent à proximité du lieu de soin.	
Aucune école n'accepte de les prendre sur un temps d'inclusion.	
Les enseignants refusent de les prendre en inclusion car leur effectif de classe est trop important.	
Les enseignants refusent de les prendre en classe car ils ne sont pas formés pour accueillir des élèves handicapés.	
Les établissements scolaires ne sont pas adaptés pour les accueillir.	
Autre (précisez)	

24. Les enfants suivent-ils des stages professionnels dans l'optique de construire un projet professionnel ? oui non

25. Ont-ils la possibilité de suivre ensuite des enseignements leur permettant d'acquérir une qualification professionnelle ? oui non

Dans quel secteur professionnel? (Plusieurs réponses possibles) :

Restauration	x
Horticulture	
Automobile	

Service à la personne	x
Couture/mode	
Entretien	x
Autre (à préciser)	

Merci d'avoir répondu !

Ce questionnaire est à retourner à : valerie.vallin@

Avant de nous retourner le questionnaire, merci de vérifier que des réponses ont été apportées à toutes les questions.

Cette étude comporte également un volet qualitatif, sous la forme d'un entretien avec le chercheur. Vous serez contacté(s) prochainement afin de convenir d'un rendez-vous en vue de cet entretien. Il durera environ une heure.

Merci par avance de votre participation.

Si vous avez des commentaires particuliers à faire, vous pouvez les faire ci-dessous :

Exemple de questionnaire exploratoire en vue de recueillir des données sur le fonctionnement d'une structure (ULIS, UE) : Ulis lycée 2

Etude sur l'accès aux savoirs et à la qualification chez des enfants porteurs d'un handicap cognitif, âgés de 12 à 18 ans.

Questionnaire à destination des enseignants.

Toutes les informations personnelles sont strictement confidentielles. Vous pourrez consulter l'exploitation de ces données, pour avis. Dans le cadre de cette étude, l'ensemble de vos réponses sont anonymes.

Informations générales

1. Nom et adresse de l'établissement.



Lycée professionnel

2. Type de structure (plusieurs réponses possibles) :

Ecole primaire	
Collège	
Lycée général	
Lycée professionnel	×
ULIS école	
ULIS collège	
ULIS lycée	×
SEGPA	
Autre (précisez)	

3. Nombre d'enfants accueillis dans la classe :

Nombre total |__|_7__|

4. Depuis combien d'années enseignez-vous ? :

Nombre total |__2_|_0_|

5. Cette année, vous enseignez en :

école maternelle :	PS	MS	GS		
école primaire :	CP	CE1	CE2	CM1	CM2
collège :	6	5	4	3	
SEGPA :	6	5	4	3	
lycée voie générale :	Seconde	Première	terminale		
lycée voie technologique : (préciser)					
lycée voie professionnelle : (préciser)	1ères	Et 2èmes	Années	CAP	
ULIS :	Ecole	Collège	lycée		
Unité d'enseignement en établissement sanitaire ou médico-social	IME	IM pro	ITEP	Hôpital de jour	Autre (précisez)

6. Avez-vous une certification d'enseignant spécialisé ? (plusieurs choix possibles)

Option A	
Option B	
Option C	
Option D	×
Option D'	
Option E	
Option F	
Option G	
En cours de formation pour obtenir le CAPPEI ou le 2CA-SH	
2CA-SH	
Pas de certification	

7. Depuis combien d'années enseignez-vous dans une classe spécialisée ? :

Nombre total |2_|_0_|

Fonctionnement de la classe

8. Quels sont vos objectifs pour ces élèves cette année ? (Plusieurs réponses possibles) :

Permettre l'acquisition d'apprentissages fondamentaux (lire, écrire, compter)	
Permettre l'acquisition des compétences du socle commun de compétences.	
Lui apprendre à travailler seul.	
Lui apprendre à s'exprimer.	
Lui apprendre à respecter les règles de vie au sein d'un groupe.	
Lui apprendre à développer des relations sociales.	
Autre (précisez) obtenir le CAP ou une attestation de compétences	×

9. Avez-vous modifié vos attentes envers les élèves inclus entre les années précédentes et aujourd'hui ? NON
10. Si oui, qu'est-ce qui a changé votre conception d'enseignement pour les élèves inclus ?
ELEVES EN COMPLETE INCLUSION
11. Rencontrez-vous des difficultés cette année ?
Oui non

Si oui, lesquelles ? (Plusieurs réponses possibles) :

Vous n'êtes pas formé(e)	
Vous êtes seul(e) dans la classe, sans assistante de vie scolaire.	
Vous vous sentez démunie devant les réactions de certains des élèves de la classe.	
Vous vous sentez isolé(e) dans l'établissement.	
Vous avez des difficultés à différencier devant le nombre très différents de niveaux scolaires et de besoins.	
Vous avez des difficultés à organiser un emploi du temps entre les différentes prises en charges et les inclusions.	
Vous n'avez aucun interlocuteur pour vous conseiller sur les problèmes que vous rencontrez au quotidien.	
Vous rencontrez des difficultés mais vous trouvez des personnes ressources pour vous conseiller. (Précisez la fonction de la personne ressource).....	
Vous rencontrez des difficultés mais l'équipe enseignante est présente pour vous soutenir.	
Vous rencontrez des difficultés mais l'équipe de circonscription est présente pour vous soutenir.	
Vous ne trouvez pas (on ne vous transmet pas) les informations sur vos élèves qui pourraient vous aider à mieux comprendre les besoins de l'élève (telle que sa pathologie).	
Autre (précisez).	

L'inclusion :

12. Combien d'élèves bénéficient d'un temps d'inclusion cette année ?
Nombre d'élèves inclus / effectif total de la classe.

13. Rencontrez-vous des difficultés pour inclure vos élèves cette année ?
Oui non

14 Est-ce que cela a toujours été ainsi ?
Merci d'expliquer en quelques lignes

Oui la totale inclusion a commencé depuis que j'ai pris le poste en septembre 2011. Les élèves sont inscrits en CAP et font donc partie de l'effectif et bénéficient du dispositif ULIS en plus.

Si oui, pour quelle(s) raison(s)? (Plusieurs réponses possibles) :

Les élèves de votre classe ne veulent pas être inclus	
Les élèves de votre classe ne sont pas assez autonomes.	
Plusieurs élèves de votre classe ont besoin de la présence d'une AVS pour une inclusion réussie.	
Ils ont peur (précisez la raison si vous la connaissez).....	
Ils subissent des moqueries d'autres élèves ou pensent en subir s'ils sont inclus	
Il y a un trop grand nombre de très jeunes enseignants néo-titulaires.	
Les temps de soin sont trop nombreux.	
Certains élèves sont sur deux établissements. L'ULIS constitue sa classe d'inclusion.	
Certains enseignants se trouvent démunis face à des élèves porteurs d'un handicap.	
Les enseignants de l'établissement ne peuvent les accueillir car les effectifs de leurs classes sont trop importants.	
Les enseignants de l'établissement ne peuvent les accueillir par manque de matériel tel que chaises ou tables.	
Les enseignants ne peuvent les accueillir car ils ne sont pas formés pour enseigner à des élèves porteurs d'un handicap.	
Il y a un trop grand nombre de doubles niveaux.	
Une classe vient d'être fermée, aussi l'effectif des classes est trop important.	
Autre (précisez)	

14. Comment s'organise le temps d'inclusion ? (Plusieurs réponses possibles) :

Une fois par semaine	
Plusieurs fois par semaine	
En français	
En mathématiques	
En histoire/ Géographie	
En sciences	
En découverte du monde	
En musique	
En sport	
En arts visuels	
En anglais	
Autre (précisez) toutes les matières générales et professionnelles	×

15. Quel(s) critère(s) est/sont pris en compte pour déterminer la classe d'inclusion ? (Plusieurs réponses possibles)

Les élèves de votre classe sont inscrits dans une classe de référence dès la rentrée scolaire, correspondant à leur classe d'âge.	
Les élèves sont inclus en fonction de leur niveau scolaire.	
Les élèves sont inclus en fonction de leur classe d'âge de référence.	

Les élèves sont inclus en fonction de leur « projet de vie ».	
Les élèves sont inclus en fonction de leurs préférences : ils souhaitent aller avec tel enseignant plutôt qu'un autre par exemple.	
Les élèves sont inclus en fonction des camarades qu'ils ont dans d'autres classes.	
Les élèves sont inclus en fonction de l'ancienneté de l'enseignant.	
Autre (précisez) les élèves sont font partie intégrante de leur classe de CAP	×

16. Est-ce que les élèves de votre classe participent aux activités proposées par l'école ?

Oui **non**

Si oui, auxquelles ? (Plusieurs réponses possibles) :

L'étude le soir après la classe	
Manifestations sportives	
Manifestations artistiques	
Fête de fin d'année organisée par l'école	
Autres festivités organisées au cours de l'année	
Ils participent aux mêmes activités mais elles se déroulent dans un autre lieu, plus adapté à leurs besoins.	
Autre (précisez)	

Si la réponse est non, pourquoi ? (Plusieurs réponses possibles) :

Les activités proposées ne leur sont pas adaptées	
Les activités proposées ne leur sont pas destinées.	
Le personnel qui encadre ces activités n'est pas formé pour accueillir des enfants porteurs d'un handicap.	
Le matériel utilisé lors de ces manifestations n'est pas adapté pour accueillir des enfants porteurs d'un handicap.	
Ces activités ne vous sont pas proposées.	
Les activités proposées s'adresse à un cycle spécifique et vos élèves appartiennent à plusieurs cycles.	
L'ULIS est considérée comme une classe de cycle 2 alors que la majorité des élèves de l'ULIS ont entre 9 et 12 ans.	
Autre (précisez) problème d'horaires et de transport pour l'unss	×

Réunions/ concertations :

17. Avez-vous des contacts réguliers avec les familles ?

Oui non

Si oui, sous quelle(s) forme(s) ? (Plusieurs réponses possibles) :

Rencontres informelles après la classe	
--	--

Equipe de suivi de scolarité	×
Equipe éducative	
Rencontre à l'initiative des parents	×
Rencontre à votre initiative	×

18. Avez-vous des contacts réguliers avec les partenaires de soins ?

Oui non

Si oui, qui ? (Plusieurs choix possibles)

Professionnel en libéral (orthophoniste, Maman 2chomotricien, etc...)	
Psychologue	
Pédopsychiatre	
SESSAD	×
CMP/CMPE/CMPP/CAMS	×
Hôpital de jour	
Autre (précisez)	

Sous quelle forme ? (Plusieurs réponses possibles) :

Vous les contactez par téléphone ou mail	×
Equipe de suivi de scolarité	×
Equipe éducative	
Ils vous contactent par téléphone ou mail	
Autre (précisez)	

PROJET :

19. Est-ce que l'ensemble de vos élèves ont un projet individualisé ?

Oui non

Si oui, précisez la répartition par « plan » pour chacun de vos élèves :

PPS : projet personnalisé de scolarisation	×
PPRE : projet personnalisé de réussite éducative	
PAI : projet d'accueil individualisé	
PAP : plan d'accompagnement personnalisé	
Vous ne savez pas.	

S'ils n'en possèdent pas, pour quelle raison principale ?

.....

20. Qui participe à la rédaction du projet ? (Plusieurs réponses possibles) :

L'enseignant de la classe	×
L'enseignant référent	×

Le (la) directeur-trice de l'établissement (proviseur ou proviseur-adjoint)	×
Le médecin scolaire	×
Les parents ou représentant légal	×
L'enfant	×
Le psychologue scolaire	
Les enseignants du RASED	
Le corps paramédical	
Le corps médical autre que scolaire	
Les éducateurs	×
Les responsables de mairie (cantine, garderie)	
Des représentants de l'inspection académique	
Autre (précisez) Prof principal, infirmière, CPE, AESHco Représentants des SESSAD, professionnels intervenant auprès des jeunes	×

21. Sur quelles bases ce projet est-il élaboré ? (Plusieurs réponses possibles)

Concertation avec les familles ou le représentant légal	×
Concertation avec l'enfant	×
Des observations en situation quotidienne	×
Évaluation à l'aide de tests Maman 2chologiques	
Evaluation à l'aide de tests scolaires	
Tests évaluant son quotient intellectuel	
Les résultats scolaires de l'enfant	
Dans l'objectif que l'élève obtienne une qualification professionnelle	×
Dans l'objectif que l'élève puisse s'insérer professionnellement	×
Dans l'objectif que l'élève puisse s'insérer socialement	×
Les préférences de l'enfant	
Le « projet de vie » déterminé par l'enfant	
Travail de synthèse pluridisciplinaire	
Autre (précisez)	

22. D'une manière générale, ce projet comporte des indications concernant (Plusieurs réponses possibles) :

Les objectifs à atteindre	×
Les moyens (type d'activité, outils, techniques...)	×

Les personne(s) chargé(es) de la mise en œuvre	×
Le calendrier envisagé (durée, périodicité, ...)	×
Autre (à préciser) bilan	×

Les objectifs sont fixés (Plusieurs réponses possibles) :

À court terme (moins de 6 mois)	
À moyen terme (entre 6 mois et 1 an)	×
À long terme (plus d'un an)	×

De quel ordre sont les objectifs? (plusieurs réponses possibles) :

Educatif	×
Social	×
Pédagogique	×
Autre (précisez)..... professionnel.....	×

23. Est-ce que des procédures de réactualisation du projet sont prévues ?

Oui non

Si oui, quel est le rythme de réactualisation du projet ?

Dès que nécessaire	
Une fois par an	×
Autre périodicité (à préciser)	

24. D'une manière générale, est-ce que ces projets vous aident dans la mise en œuvre d'un projet pédagogique individualisé de l'élève ?

Très satisfait	
Plutôt satisfait	×
Plutôt insatisfait	
Très insatisfait	

Pouvez-vous expliquer en quelques mots pourquoi ?

Pour l'ULIS lycée, Le Gevasco réexamen permet d'avoir une vue globale de la prise en charge du jeune et permet d'orienter le projet pédagogique en fonction des visées professionnelles.....

.....

Merci d'avoir répondu !

Ce questionnaire est à retourner avant le

à :

Avant de nous retourner le questionnaire, merci de vérifier que des réponses ont été apportées à toutes les questions.

**Cette étude comporte également un volet qualitatif, sous la forme d'un entretien avec le chercheur. Vous serez contacté(s) prochainement afin de convenir d'un rendez-vous en vue de cet entretien. Il durera environ une trentaine de minutes.
Merci par avance de votre collaboration.**

Si vous avez des commentaires particuliers à faire, vous pouvez les faire ci-dessous :

Exemple de questionnaire exploratoire à destination des familles, parents du jeune E1

à remettre à votre fils SVT, merci pour le 1^{er} prova.

UNIVERSITÉ PARIS 13 **érasme** école doctorale **EXPERICE** Centre de Recherches Interdisciplinaires Expériences Interculturelles Laboratoire EA 3971 E1

U Ri Rycei 1

Etude sur l'accès aux savoirs et à la qualification chez des enfants, âgés de 12 à 18 ans.

Questionnaire à destination des familles.

Toutes les informations personnelles sont strictement confidentielles. Vous pourrez consulter l'exploitation des données pour avis. Dans le cadre de cette étude, l'ensemble de vos réponses et celles de votre enfant sont anonymes.

Votre enfant et sa scolarité

1. Vos noms et adresse

[Redacted]

[Redacted]

[Redacted]

[Redacted]

☏ : [Redacted]

☎ : [Redacted]

Nom et Prénom de votre enfant :

Sa date de naissance : [Redacted]

2. Nom et adresse de l'établissement scolaire qu'il fréquente actuellement.

lycée Professionnel [Redacted]

[Redacted]

[Redacted]

[Redacted]

Nom de son enseignant(e) :

Sa classe :

☑ (Établissement scolaire) :

☎ (Établissement scolaire) :

Etude sur l'accès aux savoirs et à la qualification chez des enfants, âgés de 12 à 18 ans. 1/8

3. Votre enfant est-il scolarisé ? (Plusieurs réponses possibles) :

Dans son école de secteur, en classe ordinaire	
Dans son école de secteur, en ULIS école	
Dans une école ordinaire, hors de votre secteur	
Dans une école, hors de votre secteur, en ULIS	
Dans une école, hors de votre lieu de résidence	
Dans votre collège de secteur, en classe ordinaire	
Dans votre collège de secteur, en ULIS collège	
Dans un collège, hors de votre secteur	
En SEGPA	
Dans un centre médico-éducatif (IME, ITEP, IM Pro)	
Dans votre lycée de secteur, en classe ordinaire	X
Dans votre lycée de secteur, en ULIS lycée	X
Dans un lycée, hors de votre secteur de résidence	
Il/elle étudie à la maison par correspondance	
Il/elle est en attente d'une structure pouvant l'accueillir	
Autre (précisez)	

4. Est-ce vous qui avez choisi ce type d'enseignement pour votre enfant ?

Oui non

5. Si oui, Pourquoi avez-vous choisi ce type de scolarité pour votre enfant ? (Plusieurs réponses possibles)

Il/elle souhaite rester avec ses camarades	
Il/elle est très bien intégré dans sa classe et ne voulait pas en changer.	
Il/elle est dans son droit de rester dans son école de secteur. C'est à l'école de s'adapter, conformément à la loi du 11 novembre 2005.	
Il/elle poursuit une scolarité sans rencontrer de « difficultés majeures ».	
Il/elle a développé des troubles du comportement.	
Il/elle souffre de moqueries de la part de ses camarades.	
Il/ elle est montré(e) du doigt en classe parce qu'il/elle n'arrivait pas à faire les exercices donnés par l'enseignant(e).	
Il/elle rencontre de trop grandes difficultés.	X
Il/elle peut étudier à son rythme.	X
Il/elle peut étudier en petit groupe.	X
Il/elle est accompagné(e) par une assistante de vie scolaire.	X
Il/elle sera plus heureux(se).	
Il/elle pourra suivre une formation qualifiante.	X
Il/elle apprendra un métier.	X
Autre (précisez)	

Pas d'autres propositions ou structure scolaire adoptée en France → structure médico-social (sans école) ou CLIS, ULIS - - -

6. Qui vous a suggéré, au départ, ce type de scolarité ? (Plusieurs réponses possibles) :

L'enseignant(e) de mon enfant	
La psychologue scolaire	
Le médecin de famille	
Un professionnel de soin dans le libéral (orthophoniste, ergothérapeute, psychomotricien)	
Un praticien appartenant à un centre de soins (CMPE, CAMS, CATT, ...)	
Une association de parents	<input checked="" type="checkbox"/>
Vous avez fait des recherches personnelles	<input checked="" type="checkbox"/>
Un pédopsychiatre	
Un psychologue	
Un pédiatre	
Autre (à préciser)	

7. Est-ce qu'une personne vous a aidé à prendre votre décision ?

Oui

non

Si oui, laquelle ? (Plusieurs choix possibles)

L'enseignant(e) de mon enfant	
La psychologue scolaire	
Le médecin de famille	
Un professionnel de soin dans le libéral (orthophoniste, ergothérapeute, psychomotricien)	
Un praticien appartenant à un centre de soins (CMPE, CAMS, CATT, ...)	
Une association de parents	
Vous avez fait des recherches personnelles	
Un pédopsychiatre	
Un pédiatre	
Un membre de votre famille	
Autre (précisez)	<i>par rapport à la condition de l'élève</i>

8. Est-ce que votre enfant a participé à ce choix de scolarisation ?

Oui

non

Pourquoi ? (Plusieurs choix possibles) :

Il/elle est trop jeune.	
C'est un enfant. Il a le temps de grandir.	
C'est son avenir, cela le concerne.	
Il/elle sait ce qu'il/elle veut faire plus tard.	<input checked="" type="checkbox"/>
Il/elle exprime sa souffrance et veut aller dans une structure spécialisée.	
Il/elle est heureux dans sa classe et ne veut pas en changer.	
Il/elle ne veut pas changer d'école.	
Autre (précisez)	

Déjà difficile pour les parents de choisir une orientation et trop peu de choix s'offre à nous.

9. En avez-vous parlé avec votre enfant ? *OUI*

10. Quels éléments avez-vous pris en compte pour prendre cette décision ? (Plusieurs choix possibles)

C'est notre choix personnel en tant que parents	<input checked="" type="checkbox"/>
C'est le choix de notre enfant	
Il se sent bien dans sa classe	
Il/elle était en souffrance dans sa classe	
Ses bulletins scolaires	<input checked="" type="checkbox"/>
Les remarques des enseignants	
Cela nous a été conseillé par la psychologue scolaire	
Cela nous a été conseillé par l'enseignante référente	
Cela nous a été conseillé par l'entourage familial	
Cela a été conseillé par des médecins	
Cela a été imposé par l'école	
Autre (précisez)	

11. Votre enfant bénéficie-t-il d'un suivi scolaire et/ou médical ? (Plusieurs réponses possibles) :

Le RASED	
SESSAD	<input checked="" type="checkbox"/>
CATTP	
Service hospitalier (CMP, CATTP, hôpital de jour)	
Par un professionnel dans le libéral	
Autre (à préciser)	

12. Depuis quelle date votre enfant suit sa scolarité au sein de cette structure ?

Depuis le *01/09/2016*

13. Etes-vous satisfait de cette scolarisation ?

Très satisfait	
Plutôt satisfait	<input checked="" type="checkbox"/>
Plutôt insatisfait	
Très insatisfait	

14. Est-ce que ce type de scolarité répond aux besoins de votre enfant ?
Oui non *Plus ou moins*

15. Votre enfant est-il satisfait de cette scolarisation ?

Très satisfait	<input type="checkbox"/>
Plutôt satisfait	<input checked="" type="checkbox"/>
Plutôt insatisfait	<input type="checkbox"/>
Très insatisfait	<input type="checkbox"/>

16. Avec du recul, feriez-vous le même choix aujourd'hui ?
Oui non

Pourquoi ? *C'est il m'a ouvert par d'autres possibilités proposées par l'Éducation nationale, sur c'est dans un cadre "standard" avec des élèves, vers 35. C'est adopté, par c'est de structure comme l'UIS.*

Le projet de votre enfant

17. Votre enfant bénéficie-t-il d'un projet personnalisé ?
Oui non

Si oui, lequel ?

PPS : projet personnalisé de scolarisation	<input checked="" type="checkbox"/>
PPRE : projet personnalisé de réussite éducative	<input type="checkbox"/>
PAI : projet d'accueil individualisé	<input checked="" type="checkbox"/>
PAP : plan d'accompagnement personnalisé	<input type="checkbox"/>
Vous ne savez pas.	<input type="checkbox"/>

Son projet prévoit-il la présence d'une assistante de vie scolaire (AVS) ? oui non
Dans les faits, bénéficie-t-il réellement d'une AVS ? oui non
Si non, pourquoi ? *AVS collective, mais qui n'est pas formée*

non car UIS, mais en ayant besoin d'une individuelle et FORNÉE et à son handicap

L'AVS n'a pas encore été recrutée	<input type="checkbox"/>
L'AVS a démissionnée	<input type="checkbox"/>
Autre (précisez)	<input type="checkbox"/>

18. Qui a participé ou participe à la rédaction du projet de votre enfant ? (Plusieurs réponses possibles) :

L'enseignant de la classe	<input checked="" type="checkbox"/>
L'enseignant référent	<input checked="" type="checkbox"/>
Le (la) directeur-trice de l'établissement	<input type="checkbox"/>
Le médecin scolaire	<input type="checkbox"/>
Les parents ou représentant légal	<input checked="" type="checkbox"/>
L'enfant	<input type="checkbox"/>
Le psychologue scolaire	<input type="checkbox"/>
Les enseignants du RASED	<input type="checkbox"/>
Le corps paramédical	<input type="checkbox"/>
Le corps médical autre que scolaire	<input type="checkbox"/>
Les éducateurs	<input type="checkbox"/>
Les responsables de mairie (cantine, garderie)	<input type="checkbox"/>
Des représentants de l'inspection académique	<input type="checkbox"/>
Autre (précisez) <i>SESSAD</i>	<input checked="" type="checkbox"/>

19. Quels sont les éléments qui sont pris en compte pour élaborer le projet de votre enfant ? (Plusieurs réponses possibles) :

Concertation avec les familles ou le représentant légal	<input checked="" type="checkbox"/>
Concertation avec l'enfant	<input checked="" type="checkbox"/>
Des observations en situation quotidienne	<input type="checkbox"/>
Évaluation à l'aide de tests psychologiques	<input type="checkbox"/>
Évaluation à l'aide de tests scolaires	<input type="checkbox"/>
Tests évaluant son quotient intellectuel	<input type="checkbox"/>
Les résultats scolaires de l'enfant	<input checked="" type="checkbox"/>
Dans l'objectif que l'élève obtienne une qualification professionnelle	<input checked="" type="checkbox"/>
Dans l'objectif que l'élève puisse s'insérer professionnellement	<input type="checkbox"/>
Dans l'objectif que l'élève puisse s'insérer socialement	<input type="checkbox"/>
Les préférences de l'enfant	<input type="checkbox"/>
Le « projet de vie » déterminé par l'enfant	<input type="checkbox"/>
Travail de synthèse pluridisciplinaire	<input type="checkbox"/>
Autre (précisez) <i>Projet de vie déterminé par les parents</i>	<input type="checkbox"/>

20. Etes-vous satisfait de la place qui vous est faite en tant que parents, dans l'élaboration de ce projet ?

Très satisfait	
Plutôt satisfait	<input checked="" type="checkbox"/>
Plutôt insatisfait	
Très insatisfait	

21. Etes-vous satisfait de la façon dont sont pris en compte les goûts, souhaits, préférences de votre enfant dans l'élaboration de son projet ?

Très satisfait	
Plutôt satisfait	<input checked="" type="checkbox"/>
Plutôt insatisfait	
Très insatisfait	

22. Est-ce que ce projet ... ? (Plusieurs réponses possibles) :

Vous est communiqué par oral	
Vous est communiqué par écrit	<input checked="" type="checkbox"/>
Il ne vous est pas communiqué	
Il est communiqué à votre enfant oralement	
Il est communiqué à votre enfant par écrit	

23. Etes-vous satisfait de ce projet ?

Très satisfait	
Plutôt satisfait	<input checked="" type="checkbox"/>
Plutôt insatisfait	
Très insatisfait	

24. Est-ce que ce projet est régulièrement réactualisé, en fonction des progrès de votre enfant ?

Oui

Non

pas en cours d'année

Si oui, à quelle fréquence ?

Dès que nécessaire	
Tous les six mois	
Tous les ans	
Tous les deux ans	
Je ne sais pas	
Autre réponse (précisez)	<input checked="" type="checkbox"/>

*à chaque changement
d'orientation*

25. Existe-t-il d'autres temps de rencontres pour parler de votre enfant ?

Oui Non

Précédemment,
mon dévotion
paye un AVS
à plein temps et
ce depuis qu'il a
3 ans, jusqu'à ses 16
ans

Si oui, sous quelle forme se font ces rencontres ? (Plusieurs réponses possibles)

Des rencontres informelles lorsque vous venez le chercher	<input checked="" type="checkbox"/>
Lors des réunions organisées par l'école pour échanger sur votre enfant	<input type="checkbox"/>
Participation à des activités éducatives et/ou pédagogiques	<input type="checkbox"/>
Participation à des sorties	<input type="checkbox"/>
Participations à des fêtes organisées par l'établissement	<input type="checkbox"/>
Autre (à préciser) - échanges avec l'enseignante coordinatrice de	<input type="checkbox"/>

ce qui
explique
notre
franchise
à plein
temps,
car le
coût =
3000€/mois

Etes-vous satisfait de ces échanges ?

Très satisfait	<input type="checkbox"/>
Plutôt satisfait	<input checked="" type="checkbox"/>
Plutôt insatisfait	<input type="checkbox"/>
Très insatisfait	<input type="checkbox"/>

Mais il faudrait
une meilleure
coordination avec les
professeurs; ce qui n'est pas le cas.

Merci d'avoir répondu. Ce questionnaire est à retourner avant le 8 février

à Mme Melina Brossier Guittet

Avant de nous retourner le questionnaire, merci de vérifier que des réponses ont été apportées à toutes les questions.

Cette étude comporte également un volet qualitatif. Il prendra la forme d'un entretien avec le chercheur. Il comporte également un entretien avec votre enfant. Ces entretiens dureront une trentaine de minutes.

Vous serez contacté(s) prochainement afin de convenir d'un rendez-vous en vue de cet entretien. Merci par avance de votre participation.

Si vous avez des commentaires particuliers à faire, vous pouvez les faire ci-dessous :

RAS. Mais il est dommage que l'entretien ne tienne pas compte de la scolarisation passée.

Etude sur l'accès aux savoirs et à la qualification chez des enfants, âgés de 12 à 18 ans.

Questionnaire à destination des familles.

Nous avons tous un ressenti par rapport à notre scolarité, notre orientation.

L'objectif de cette étude est d'étudier ce ressenti chez des élèves âgés de 12 à 18 ans. Cela nous donnera des indicateurs nous permettant de mieux accompagner vos enfants tout au long de leur cursus scolaire.

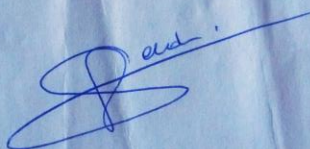
Cette recherche sera menée par Mme Valérie Viné Vallin, chercheuse doctorante du laboratoire EXPERICE, de l'université Paris Sorbonne Cité et l'école doctorale ERASME. Elle est également enseignante dans l'académie de Versailles.

AUTORISATION

Dans l'objectif de pouvoir nous entretenir avec votre enfant, nous vous demandons de bien vouloir remplir cette autorisation :

Je soussigné(e), Mr/Mme. [redacted]....., parent/représentant légal de (nom et [redacted] prénom *Guillaume Guillen* de votre enfant)....., autorise mon enfant..... a participé à l'étude sur « l'accès aux savoirs et à la qualifications des enfants âgés de 10 à 16 ans ». Je suis informé(e) que je pourrai avoir accès à l'exploitation des données de mon enfant, pour avis.
Le (date) [redacted] à [redacted].....

Signature(s) des parents ou représentant légaux



Grille d'observation

Information générale : le lieu, la date, l'heure de l'observation, le nom des personnes présentes et leurs fonctions, place de cette observation par rapport aux autres visites déjà effectuées sur un le même site.

Description de l'établissement (organisation, service) : mise en lien avec la monographie effectuée au préalable.

Modalités de prises de notes :

- Première visite : des notes pragmatiques. Elles décrivent le déroulement de ce qui est observé, avec le nom des personnes présentes, la date et l'heure de l'observation.
- Visites suivantes : des notes descriptives avec un relevé ce qui est observé, description des situations, les actions des sujets dans l'action, la nature de leurs tâches, la description des lieux et du matériel.
- Dernière visite : des notes plus théoriques, qui sont une ébauche d'interprétation. Elles permettent de commencer un premier travail d'analyse des données. Le dernier type de notes consiste en la tenue d'un journal de bord que nous avons présenté précédemment. Nous y consignons également nos ressentis.
- Tout au long de la recherche : un journal de bord.

Les observables : Cela peut être les sujets de questionnements, les modes de communication (verbales et non-verbales), les interactions entre les différents intervenants, la place qu'il leur est laissée, les rôles de chacun au cours des échanges, etc...

Guide d'entretien

Entretien auprès des responsables d'établissement

L'objectif est de cerner comment un organisme ou service met en place les prestations d'orientation et/ou d'insertion :

- En lien avec les textes législatifs nationaux ;
- En lien avec les directives de l'ANESM, de l'ARS, des conseils régionaux, etc...
- Dans quelles mesures la justice sociale, au travers des capacités énoncées par Nussbaum, sont prises en compte dans le processus d'orientation et/ou d'insertion dans l'énoncé des missions et objectifs de l'établissement ;
- Comment se construit l'éthique de l'établissement ?
- S'il existe un écart entre les éléments énoncés, ce qui a été observé, le ressenti de la population visée.

Mission et objectifs : quelles compréhensions ont les responsables des textes de lois concernant le handicap, l'inclusion et l'orientation et insertion professionnelle de cette population. Comment ils les mettent en œuvre ? Comment sont définis les objectifs ?

Repérage de la population « vulnérable » : identifient-ils une population vulnérable et comment la définissent-ils ? Bénéficient-ils de mesures particulières et lesquelles ? (*Facteurs de conversion environnementaux/professionnels*) (Bonvin & Farvaque, 2007; Picard et al., 2016).

Accompagnement/Prestations de services d'orientation : comment les élèves handicapés sont accompagnés pour leur orientation professionnelles et/ou insertion ? « Pourquoi l'élève est-il orienté et affecté dans tel CAP ou tel baccalauréat professionnel ? Avec quelle ambition, avec quelle possibilité d'accès à l'emploi et dans quelles conditions ? » (*Facteurs de conversion environnementaux/professionnels*) (Bonvin & Farvaque, 2007; Picard et al., 2016).

Marge de manœuvre (pouvoir) des responsables : de quel degré de latitude disposent les responsables pour mettre en œuvre leur politique d'établissement au moment d'orienter ou d'insérer les personnes handicapées ? Bénéficient-ils d'aides financières, de soutien d'organismes

extérieurs ? (*Facteurs de conversion environnementaux/professionnels*) (Bonvin & Farvaque, 2007; Picard et al., 2016).

Résultats : Ont-ils des modalités d'évaluations des prestations proposées par l'établissement à destination des personnes handicapées ? S'assurent-ils que le choix d'orientation correspond au choix de vie de la personne concernée ?

Questionnaire à destination des responsables :

Identité de la personne :

Nom de l'établissement :

Date de l'entretien :

Parcours professionnel de la personne :

Définir l'objectif de l'entretien :

Cerner comment un organisme ou service met en place les prestations d'orientation et/ou d'insertion :

- En lien avec les textes législatifs nationaux ;
- En lien avec les directives de l'ANESM, de l'ARS, des conseils régionaux, etc...
- Dans quelles mesures la justice sociale, au travers des capacités énoncées par Martha Nussbaum, sont prises en compte dans le processus d'orientation et/ou d'insertion dans l'énoncé des missions et objectifs de l'établissement ;
- Comment se construit l'éthique de l'établissement ?
- S'il existe un écart entre les éléments énoncés, ce qui a été observé, le ressenti de la population visée.

Mission et objectifs :

Quelles compréhensions avez-vous des textes de lois concernant :

- Le handicap,
- L'inclusion
- L'orientation
- L'insertion professionnelle de cette population.

Comment la mettez-vous en œuvre ?

Comment sont définis les objectifs ?

Repérage de la population « vulnérable » :

Identifiez-vous une population vulnérable ?

Comment la définissez-vous ?

Bénéficient-ils de mesures particulières et lesquelles ?

Accompagnement/Prestations de services d'orientation :

Comment est-prise une décision d'orientation pour un élève handicapé ? Que prenez-vous en compte ?

Comment les élèves handicapés sont-ils accompagnés pour leur orientation professionnelle et/ou insertion ?

Comment choisissent-ils leur orientation ? Quelle place est laissée à leur choix ?

« Pourquoi l'élève est-il orienté et affecté dans tel CAP ou tel baccalauréat professionnel ? Avec quelle ambition ?

Avec quelle possibilité d'accès à l'emploi et dans quelles conditions ? »

Marge de manœuvre (pouvoir) des responsables :

De quel degré de latitude disposez-vous pour mettre en œuvre votre politique d'établissement au moment d'orienter ou d'insérer les personnes handicapées ?

Bénéficiez-vous d'aides financières, de soutien d'organismes extérieurs ?

Résultats :

Avez-vous des modalités d'évaluation des prestations proposées par l'établissement à destination des personnes handicapées ?

Assurez-vous que le choix d'orientation correspond au choix de vie de la personne concernée ?

Entretiens auprès des familles

L'objectif est de cerner :

- Leur conception du handicap ;

- Leur projet de vie pour leur enfant, est-il en adéquation avec celui de leur enfant ;
- Y-a-t-il eu des évènements qui ont pu entraver le choix de vie pour leur enfant et pour le choix dans l'orientation et insertion de leur enfant.
- Les prestations que les enfants ont eu dans le cadre de ce processus d'orientation et/ou d'insertion et si elles ont permis de palier à leur handicap.
- Leurs perceptions des conséquences de la décision d'orientation pour leur enfant et y-prêtent-ils une importance ?

Information sociodémographique : recueil d'information permettant de décrire le milieu familial (*facteurs de conversion sociaux/ familiaux*) (Bonvin & Farvaque, 2007; Picard et al., 2016).

La nature du handicap, la zone corporelle qui est touchée, l'intensité, l'évolution possible du handicap, sa visibilité par autrui, la capacité à être autonome ou le degré de dépendance, mais également l'histoire familiale avec l'âge des parents, la structure familiale, avec la présence d'une fratrie ou non, et la place de cet enfant au sein de la fratrie, l'aide des grands-parents. Egalement prendre en considération le niveau socioculturel de la famille, son mode de vie, ses croyances en tout genre. (*Facteurs de conversion sociaux/ familiaux*) (Bonvin & Farvaque, 2007; Picard et al., 2016).

Moments de choix du parcours d'orientation : mise en parallèle de leur parcours en tant que parent d'enfant handicapé et le parcours scolaire de leur enfant, identifier les moments où des choix ont dû être fait, comment ont-ils été effectués ? Ont-ils eu une incidence sur l'orientation de leur enfant ? De son parcours scolaire ? Pour son insertion ? (*Ressources et droits formels, facteurs de conversion environnementaux/scolaires et professionnels*) (Bonvin & Farvaque, 2007; Picard et al., 2016).

Éventail de choix : étude des possibilités et des choix qui lui ont été proposé à chacun de ces moments où ils ont été amenés à faire un choix ? Ont-ils participé à ces choix ? Comment ? Quelle importance a été donné à leurs propos ? Pourquoi avoir fait ce choix et pas un autre qui leur était proposé ? Il s'agit ici d'étudier l'éventail des choix (*liberté de choix, espace des possibles, capacité et préférences adaptatives*) (Bonvin & Farvaque, 2007; Picard et al., 2016).

Circonstances, personnes ou événements qui ont eu un impact sur les

choix : y-a-t-il eu des éléments qui ont contribué à faciliter ou à freiner le choix d'une orientation ? (Le financement, le lieu géographique, le milieu socio-culturel, l'absence de prestations d'aide à

l'orientation, l'absence d'établissement accueillant des personnes handicapées, etc...) (*facteurs de conversion environnementaux, sociaux et personnels*) (Bonvin & Farvaque, 2007; Picard et al., 2016).

Résultats : Autoévaluation de leur situation actuelle ? Est-ce que cela répond au choix de vie qu'il avait pour leur enfant ? Ont-ils le sentiment qu'il mène une vie bonne ? A définir avec chaque personne pour prendre en compte leur interprétation. Quel rôle a joué l'accès aux savoirs, à l'orientation et à l'insertion dans ce parcours ?

Questionnaire à destination des familles :

Identité des parents et nom de leur enfant.

Date de l'entretien.

Nom de l'établissement fréquenté par l'enfant :

Définir avec eux l'objectif de l'entretien :

Il est de cerner :

- Leur conception du handicap ;
- Leur projet de vie pour leur enfant, est-il en adéquation avec celui de leur enfant ;
- Y-a-t-il eu des événements qui ont pu entraver le choix de vie pour leur enfant et pour le choix dans l'orientation et insertion de leur enfant.
- Les prestations que les enfants ont eu dans le cadre de ce processus d'orientation et/ou d'insertion et si elles ont permis de palier à leur handicap.
- Leurs perceptions des conséquences de la décision d'orientation pour leur enfant et y-prêtent-ils une importance ?

Information sociodémographique :

Pouvez-vous me dire où vous habitez ?

Quelle profession exercez-vous ?

L'histoire familiale avec l'âge des parents, la structure familiale, avec la présence d'une fratrie ou non, et la place de cet enfant au sein de la fratrie.

La nature du handicap, la zone corporelle qui est touchée, l'intensité, l'évolution possible du handicap, sa visibilité par autrui.

La capacité à être autonome ou le degré de dépendance.

Bénéficiez-vous d'une aide ? Laquelle ?

Comment vivez-vous le handicap de votre enfant ?

Quelle vision avez-vous de l'avenir pour votre enfant ? Et les autres ?

Moments de choix du parcours d'orientation :

Quelle connaissance avez-vous des textes de loi concernant le handicap ? La scolarité ? Sur l'orientation ? Des choix possibles pour votre enfant ? Bénéficiez-vous d'une aide ?

Quel regard avez-vous sur ces textes de loi ? Que pensez-vous de leur application dans cet établissement ?

Mise en parallèle de leur parcours en tant que parent d'enfant handicapé et le parcours scolaire de leur enfant.

A quels moments avez-vous du faire des choix pour votre enfant ?

Comment les avez-vous effectués ?

A-t-elle eu une incidence sur l'orientation de leur enfant ? Sur son parcours scolaire ? Pour son insertion ?

Éventail de choix :

Quelles possibilités et quels choix vous a-t-on proposé à chacun de ces moments vous avez été amenés à faire un choix ?

Avez-vous participé à ces choix ? Comment ?

Quelle importance a été donné à vos propos ?

Pourquoi avoir fait ce choix et pas un autre qui vous a été proposé ?

Circonstances, personnes ou événements qui ont eu un impact sur les choix :

Y-a-t-il eu des éléments qui ont contribué à faciliter ou à freiner le choix d'une orientation ? (Le financement, le lieu géographique, le milieu socio-culturel, l'absence de prestations d'aide à l'orientation, l'absence d'établissement accueillant des personnes handicapées, etc...)

Résultats :

Auto-évaluation de leur situation actuelle ?

Est-ce que cela répond au choix de vie que vous aviez pour leur enfant ?

Avez-vous le sentiment qu'il mène une vie bonne ? A définir avec chaque personne pour prendre en compte leur interprétation.

Quel rôle a joué l'accès aux savoirs, à l'orientation et à l'insertion dans ce parcours ?

Entretiens auprès des professionnels

L'objectif est de cerner :

- Leur conception du handicap ;
- Leur conscience des enjeux de justice sociale ;
- Leur conception personnelle pour prendre une décision d'orientation et/ou d'insertion ;
- Cherche-t-il à réduire les injustices dans le cadre du processus d'orientation, d'accès aux savoirs et à l'insertion ?
- Leurs perceptions des conséquences de leurs actions dans ce domaine et y-prêtent-ils une importance ?

Description du contexte de travail : recueil d'informations sur l'environnement de travail de la personne interrogée, sa fonction, son ancienneté dans le service, les collaborations possibles avec d'autres services, le pouvoir détenue par la personne pour pouvoir modifier le fonctionnement, les décisions, etc... (*Ressources*).

Repérage de la population « vulnérable » et résultats : y-a-t-il une différence de traitement entre les personnes valides et handicapées dans le processus d'orientation et/ou d'insertion ? Si oui, comment se manifeste-t-il ? « Pourquoi l'élève est-il orienté et affecté dans tel CAP ou tel baccalauréat professionnel ? Avec quelle ambition, avec quelle possibilité d'accès à l'emploi et dans quelles conditions ? ». Auto-évaluation de leurs actions sur cette population.

Justice sociale : sont-ils sensibilisés à la justice sociale ? Comment ? Quelles perceptions ont-ils de l'enseignement supérieur et des personnes handicapées ? Quelle liberté, droit accordés à ces

personnes ? Est-ce que l'obtention d'un diplôme est pour eux synonyme d'insertion professionnelle ? Quelles perceptions ont-ils de l'insertion professionnelle des personnes handicapées ?

Services : est-ce que les personnes handicapées bénéficient d'une aide dans leurs parcours d'orientation et/ou d'insertion ? Lequel ? Sous quelle forme ?

Résultats :

Avez-vous des modalités d'évaluations des prestations proposées par l'établissement à destination des personnes handicapées ?

Assurez-vous que le choix d'orientation correspond au choix de vie de la personne concernée ?

Questionnaire à destination des professionnels :

Identité de la personne :

Date :

Nom de l'établissement :

Fonction occupée :

Définir l'objectif de l'entretien :

Il est de cerner :

- Leur conception du handicap ;
- Leur conscience des enjeux de justice sociale ;
- Leur conception personnelle pour prendre une décision d'orientation et/ou d'insertion ;
- Cherche-t-il à réduire les injustices dans le cadre du processus d'orientation, d'accès aux savoirs et à l'insertion ?
- Leurs perceptions des conséquences de leurs actions dans ce domaine et y-prêtent-ils une importance ?

Description du contexte de travail :

Recueil d'informations sur l'environnement de travail de la personne interrogée (sa fonction, son ancienneté dans le service).

Son parcours professionnel.

Les collaborations possibles avec d'autres services.

Son pouvoir pour pouvoir modifier le fonctionnement, les décisions, etc....

Quelles compréhensions avez-vous des textes de lois concernant :

- Le handicap,
- L'inclusion
- L'orientation
- L'insertion professionnelle de cette population.

Comment la mettez-vous en œuvre ?

Comment sont définis les objectifs ?

Repérage de la population « vulnérable » et résultats :

Y-a-t-il une différence de traitement entre les personnes valides et handicapées dans le processus d'orientation et/ou d'insertion ?

Si oui, comment se manifeste-t-il ?

« Pourquoi l'élève est-il orienté et affecté dans tel CAP ou tel baccalauréat professionnel ?

Avec quelle ambition, avec quelle possibilité d'accès à l'emploi et dans quelles conditions ? »

Auto-évaluation de leurs actions sur cette population.

Justice sociale :

Comment prenez-vous une décision d'orientation pour un élève handicapé ? Que prenez-vous en compte ?

Etes-vous sensible à la justice sociale ? Comment ?

Quelles perceptions avez-vous des personnes handicapées qui souhaitent suivre des études dans l'enseignement supérieur ?

Quelle liberté, droit sont accordés à ces personnes ?

Est-ce que l'obtention d'un diplôme est pour eux synonyme d'insertion professionnelle ?

Quelles perceptions avez-vous de l'insertion professionnelle des personnes handicapées ?

Services :

Est-ce que les personnes handicapées bénéficient d'une aide dans leurs parcours d'orientation et/ou d'insertion ?

Lequel ?

Sous quelle forme ?

Résultats :

Avez-vous des modalités d'évaluations des prestations proposées par l'établissement à destination des personnes handicapées ?

Assurez-vous que le choix d'orientation correspond au choix de vie de la personne concernée ?

Entretiens auprès des jeunes

L'objectif est de prendre en compte dans quelle mesure le parcours d'orientation et d'insertion professionnelle permet aux personnes handicapées de choisir une filière d'étude professionnelle ou non ou encore une activité professionnelle auxquels ils accordent véritablement de la valeur.

L'entretien se focalise principalement sur leur parcours d'accès aux savoirs, à l'orientation et à l'insertion professionnelle : la succession des événements qui ont marqué ce processus, les modalités, les décisions qui ont été prises et sont-elles en accord avec leur projet de vie. Y-a-t-il eu des événements qui ont pu entraver leur choix de vie et leur choix dans leur orientation et insertion.

Enfin, l'entretien permet d'apporter un regard sur les prestations que les élèves ont eu dans le cadre de ce processus d'orientation et/ou d'insertion et si elles ont permis de palier à leur handicap.

Information sociodémographique : recueil d'informations permettant de décrire le milieu familial de l'élève.

Moments de choix du parcours d'orientation : analyse du parcours scolaire de l'élève, identifier les moments où des choix ont dû être fait, comment ont-ils été effectués ? Ont-ils eu une incidence sur leur orientation ? Leur parcours scolaire ? Leur insertion ?

Éventail de choix : étude des possibilités et des choix qui lui ont été proposés à chacun de ces moments où il était amené à faire un choix ? A-t-il participé à ces choix ? Comment ? Quelle importance a été donnée à ses propos ? Pourquoi avoir fait ce choix et pas un autre qui lui était proposé ? Il s'agit ici d'étudier l'éventail des choix.

Circonstances, personnes ou événements qui ont eu un impact sur les

choix : y-a-t-il eu des éléments qui ont contribué à faciliter ou à freiner le choix d'une orientation ? (Le financement, le lieu géographique, le milieu socio-culturel, l'absence de prestations d'aide à l'orientation, l'absence d'établissement accueillant des personnes handicapées, etc...).

Accès ou non à un choix réellement valorisé : lui a-t-on laissé la possibilité de choisir une filière qui était valorisée, en d'autres termes, disposait-il d'une liberté réelle dans son choix ? Quelle est sa perception de sa filière ? A-t-il le sentiment d'avoir été traité injustement ou de manière juste ? Pourquoi ?

Résultats : Auto-évaluation de sa situation actuelle ? Est-ce que cela répond à son choix de vie ? A-t-il le sentiment de mener une vie bonne ? A définir avec chaque personne pour prendre en compte leur interprétation. Quel rôle a joué l'accès aux savoirs, à l'orientation et à l'insertion dans ce parcours ?

Questionnaire à destination des élèves :

Identité :

Nom des parents :

Date :

Etablissement fréquenté :

Définir l'objectif de l'entretien :

L'objectif est de savoir si votre orientation correspond à l'un de vos choix auxquels vous accordiez de la valeur.

L'entretien se focalise sur :

- Leur parcours d'accès aux savoirs, à l'orientation et à l'insertion professionnelle ;
- Les prestations que les élèves ont eues dans le cadre de ce processus d'orientation et/ou d'insertion ;

- Si elles ont permis de palier à leur handicap.

Information sociodémographique :

Recueil d'information permettant de décrire le milieu familial de l'élève.

Pouvez-vous me dire où vous habitez ?

Quelle profession exercez-vous ?

L'histoire familiale avec l'âge des parents, la structure familiale, avec la présence d'une fratrie ou non, et la place de cet enfant au sein de la fratrie.

La nature du handicap, la zone corporelle qui est touchée, l'intensité, l'évolution possible du handicap, sa visibilité par autrui.

La capacité à être autonome ou le degré de dépendance.

Bénéficiez-vous d'une aide ? Laquelle ?

Comment vivez-vous votre handicap ?

Quelle vision avez-vous de l'avenir ?

Moments de choix du parcours d'orientation :

Analyse du parcours scolaire de l'élève.

Identifier les moments où des choix ont dû être fait, comment ont-ils été effectués ?

Ont-ils eu une incidence sur leur orientation ? Leur parcours scolaire ? Leur insertion ?

Éventail de choix :

Quelles possibilités et quels choix vous ont été proposés à chacun de ces moments où vous avez été amené à faire un choix ?

Avez-vous participé à ces choix ? Comment ?

Quelle importance a été donné à vos propos ?

Pourquoi avoir fait ce choix et pas un autre qui vous a été proposé ?

Circonstances, personnes ou événements qui ont eu un impact sur les choix :

Y-a-t-il eu des éléments qui ont contribué à faciliter ou à freiner le choix d'une orientation ? (Le financement, le lieu géographique, le milieu socio-culturel, l'absence de prestations d'aide à l'orientation, l'absence d'établissement accueillant des personnes handicapées, etc...)

Accès ou non à un choix d'orientation réellement valorisé :

Vous a-t-on laissé la possibilité de choisir une filière qui était valorisée, en d'autres termes, disposait-il d'une liberté réelle dans son choix ?

Quelle est votre perception de votre filière ?

Avez-vous le sentiment d'avoir été traité injustement ou de manière juste ? Pourquoi ?

Résultats :

Autoévaluation de votre situation actuelle ? Est-ce que cela répond à votre choix de vie ?

A-t-il le sentiment de mener une vie bonne ? A définir avec chaque personne pour prendre en compte leur interprétation.

Quel rôle a joué l'accès aux savoirs, à l'orientation et à l'insertion dans ce parcours ?

Le journal de bord.

Il est tenu à jour régulièrement.

Nous mentionnons le cas, sa nature, le nom de l'informateur et sa nature, la date de la collecte, les circonstances, un compte rendu de visite.

Y sont rapportés les descriptions de ce qui a été observé et constaté sur site.

Nous y insérons les rapports de visite qui sont remplis après chaque visite.

Afin de nous assurer de la véracité du contenu de nos propos, il est demandé aux informateurs eux-mêmes de relire et corriger les comptes rendus. Cela permet de s'assurer qu'il n'y a pas eu d'interprétations ou de confusions de sens de la part du chercheur.

Les données ainsi récoltées sont ensuite archivées dans un dossier propre à chaque cas.

Exemples de comptes rendus de lecture

Godeau et al. (2015). Élèves handicapés ou porteurs de maladies chroniques : perception de leur vie et de leur bien-être au collège

Auteurs : Emmanuelle Godeau, Service médical du rectorat de Toulouse, INSERM UMR 1027 – Université Paul-Sabatier, Toulouse.

Mariane Sentenac, Dibia Liz Pacoricona Alfaro et Virginie Ehlinger, INSERM UMR 1027 - Université Paul-Sabatier, Toulouse.

Résumé :

L'étude de facteurs associés à la qualité de vie d'enfants présentant une paralysie cérébrale a montré que les enfants avec une déficience intellectuelle légère à modérée rapportaient une moins bonne qualité de vie en termes d'« humeur et émotion » et d'« autonomie » (Sentenac, Ehlinger, Arnaud, 2010). En outre, au-delà des chiffres, la pleine réussite de l'inclusion scolaire de ces jeunes nécessite aussi de prendre en compte leur vécu à l'école.

Peu de travaux se sont intéressés à la qualité de vie des jeunes handicapés, en particulier présentant des troubles cognitifs (Townsend-White, Pham, Vassos, 2012).

Ainsi, il apparaît essentiel de tout mettre en œuvre pour que l'enfant, y compris en situation de handicap, donne lui-même son opinion sur sa vie.

L'approche de « situation de handicap » adoptée dans cette étude est celle proposée par l'OMS en 2001 (World Health Organisation, 2001), où le handicap est défini comme une restriction de la participation sociale engendrée par l'interaction négative de la personne et son « problème de santé » avec son environnement. Elle comprend donc à la fois la maladie chronique invalidante et le handicap, sans impliquer forcément dans ce dernier cas une reconnaissance du handicap par la maison des personnes handicapées (MDPH).

Des travaux réalisés par l'équipe (non publiés) suggéraient notamment que des élèves présentant des troubles du langage et de la parole avaient plus de difficultés à s'identifier comme porteurs

d'un handicap ou d'une maladie chronique, comparés par exemple à des jeunes avec un handicap moteur

En conclusion, il apparaît que la satisfaction concernant leur vie, éprouvée par les élèves en situation de handicap, diffère de celle de leurs pairs valides, altérée chez ceux en scolarisation ordinaire et supérieure chez les élèves d'ULIS. Ces constats incitent à moduler les interventions en direction de ces publics et à adapter les messages de prévention qui leur sont destinés afin d'améliorer leur vécu et leur inclusion scolaires.

Bibliographie :

Townsend-White C., Pham A., Vassos M. V., 2012, "Review: a systematic review of quality of life measures for people with intellectual disabilities and challenging behaviours", *Journal of Intellectual Disability Research*, vol. 56, n° 3, p. 270-284

Sentenac M., Ehlinger V., Arnaud C., 2010, « Qualité de vie des enfants atteints de paralysie cérébrale en Europe : résultats de l'enquête SPARCLE » *Bulletin Épidémiologique Hebdomadaire*, n° 16-17, p. 194-197.

World Health Organization, 2001, *International Classification of Functioning, disability and health*, Geneva, Switzerland, World Health Organization.

Gueguen, C. ; 2018. Heureux d'apprendre à l'école, comment les neurosciences affectives et sociales peuvent changer l'éducation. Les arènes. Robert Laffont.

Résumé : Elle met en parallèle deux types d'enseignements : l'un fondé sur une approche empathique et l'autre basée sur une éducation punitive, accompagnée de dévalorisation verbale. Le premier permettrait, selon les dernières recherches en neurosciences sociales et affectives, à l'élève de se sentir compris, de s'investir en classe et dans ses apprentissages. L'enseignant, pour sa part, se sentirait plus compétent. A l'inverse, l'autre type d'enseignement engendrerait des comportements violents de la part des élèves.

P8 : « La relation que l'enseignant entretient avec l'élève impacte de façon profonde son cerveau et donc sa façon d'être et d'apprendre ».

P 11 : « La qualité de la relation..., nous verrons qu'elle est essentielle pour l'apprentissage, comme pour la mémorisation, la motivation, la créativité, la coopération dans la classe, le développement, l'épanouissement et le bien-être de l'enfant et de l'adolescent ».

P 17 : Elle définit la personne soutenant comme suit : « elle porte un regard positif sur l'enfant, est consciente de son développement émotionnel et lui apporte un bien-être émotionnel. Elle est capable de favoriser son autonomie, de le soutenir et de valider ses démarches quand il cherche des solutions pour résoudre ses difficultés ».

P22 : « Cependant, rien n'est jamais joué une fois pour toutes : un enfant ou un adolescent en souffrance peut rencontrer quelqu'un sur sa route qui saura avoir avec lui une attitude réconfortante, encourageante et bienveillante qui l'ouvrira à la résilience et lui permettra de prendre un nouveau départ ».

P 26 : « Le métier d'enseignant est l'une des professions les plus stressantes parce qu'elle exige beaucoup de compétences relationnelles ».

P 27 : « S'il est une conclusion qu'il faut retenir de ce travail unique, c'est que l'enseignant est le principal facteur de changement et de progrès à l'école. Ce sont les convictions et l'attitude de celui-ci qui ont l'effet le plus déterminant sur l'apprentissage des élèves. (En référence aux travaux de John Hattie afin de déterminer les facteurs qui exercent la plus grande influence sur la réussite de l'élève, d'après l'apprentissage visible).

P27 à 31 : Quelles sont les conditions optimales pour apprendre ?

John Hattie a placé au cœur de l'école la qualité de la relation de l'enseignant à l'élève, notion centrale des neurosciences affectives et sociales, qui repose elle-même sur une connaissance approfondie des émotions.

P 37 : « Nous pensons le plus souvent que nos choix de vie résultent uniquement de notre intellect. Or ces observations sont mises en évidence, de façon magistrale, que mener une vie digne, donner

un sens à son existence ou effectuer des choix nécessite bien entendu d'avoir un intellect normal, mais également de pouvoir ressentir ce qui est bon ou non pour soi et pour les autres, ce qui nous correspond. Ainsi, le rôle majeur des émotions a été scientifiquement établi ».

P 38 : « Or, nous savons aujourd'hui qu'on ne peut pas séparer la pensée, le corps et les affects ».

P 40 : « Nous sommes un tout, et c'est l'harmonie entre notre vie affective, nos sentiments, notre intellect et notre corps qui nous permet de vivre sereinement, c'est-à-dire en accord avec ce que nous percevons, pensons, ressentons ».

P 45 : « Les émotions sont donc extrêmement utiles et nécessaires à notre vie puisqu'elles nous renseignent sur ce que nous sommes, sur ce qui pourrait évoluer, changer en nous pour nous rapprocher de nos aspirations. Elles nous permettent de vivre en pleine connaissance et conscience de nous-mêmes, de faire des choix qui nous correspondent et ainsi garder le fil conducteur de notre vie ».

P 59 : « L'empathie est donc une faculté qui nous aide à se connaître soi-même, à être plus conscient, à se comprendre, à réfléchir et à trouver des solutions pour se sentir mieux et vivre en fonction de ce que l'on souhaite vraiment ».

P 89 : « Quand cette relation est de qualité, elle a de très nombreux effets positifs et peut même permettre à l'enfant qui a vécu des événements difficiles ou qui est issu d'une population à risque de devenir résilient ».

Nussbaum, M. (2007). Capabilités

P 10 : « L'approche par les capabilités commence toujours par une question toute simple : qu'est-ce que les gens sont réellement capable de faire et d'être ? Quelles possibilités leur sont réellement offertes ? »

P 35 : « Les nations unies utilisent le concept de capabilité comme un instrument de comparaison plutôt que comme le fondement d'une théorie politique normative ».

P 36 : « L'approche par les capabilités peut être provisoirement définie comme une manière d'évaluer et comparer des qualités de vie, et d'établir une théorie de la justice sociale fondamentale ».

P 37 : « Qu'est-ce que chaque personne est capable de faire et d'être ? Autrement dit, cette approche considère chaque personne comme une fin. Elle ne s'intéresse pas seulement au bien être total ou moyen, mais aux possibilités offertes à chaque personne. Elle se concentre sur le choix ou la liberté, et soutient que le bien essentiel que les sociétés devraient chercher à promouvoir pour leurs membres est un ensemble de possibilités, ou de libertés substantielles, que les individus peuvent décider d'exercer ou non : ce choix leur appartient. Cette approche s'engage donc à respecter la capacité d'autodéfinition des individus ».

P39 : « Les capacités sont un ensemble de possibilités de choisir et d'agir....la capacité est une forme de liberté....il ne s'agit donc pas simplement de capacités dont une personne est dotée mais des libertés ou des possibilités créées par une combinaison de capacité personnelles et d'un environnement économique, social et politique. »

P40 : « Les capacités combinées : correspondent à la totalité des possibilités dont une personne dispose pour choisir et agir dans une situation politique, sociale et économique particulière ».

Les capacités internes : elles sont à dissocier des capacités combinées. Elles désignent l'état d'une personne (son état émotionnel, physique, son état de santé, ce qu'elle sait, ces capacités motrices...). Ces capacités sont fluides et dynamiques. Ces capacités ne sont pas innées. Elles sont développées et entraînées en interaction avec l'environnement économique, sociale, familiale et politique.

Les capacités de base : ce sont les capacités innées qui peuvent être cultivées ou non. Elles rendent possible le développement de l'éducation

P44 : « Dans le cas de personnes handicapées sur le plan cognitif, le but devrait être qu'elles jouissent des mêmes capacités que des individus normaux, même si certaines de ces possibilités doivent être exercées à travers un représentant et que celui-ci doit parfois suppléer une partie de la capacité interne lorsque la personne n'est pas capable de développer la capacité de choix propre suffisant : par exemple, le représentant peut voter pour cette personne même si elle n'est pas capable de faire un choix »

A ce titre je ne suis pas d'accord et pourquoi ne pas proposer le vote blanc qui n'est pas un vote nul mais qui matérialise l'impossibilité de la personne à faire un choix.

L'autre versant du concept de capacité est fourni par le concept de fonctionnement. Un fonctionnement est la réalisation active d'une ou plusieurs capacités. Les fonctionnements n'ont pas besoin d'être particulièrement actif ou, pour employer l'expression d'un critique « musclé »

Les fonctionnements sont des états et actions qui sont les résultats ou mises en œuvre des capacités.

Le concept de liberté de choisir est intrinsèque au concept de capabilité.

P 45 : « La différence morale est considérable entre une politique qui promeut la santé et une autre qui promeut les capacités de santé : c'est cette dernière et non la première qui respecte les choix de vie des individus ».

P49 : « Tout usage du concept de capacités à des fins de normes juridiques et de politiques publiques doit en fin de compte reposer sur une position substantielle, qui déclare certaines capacités importantes et d'autres moins, certaines bonnes et parfois d'autres mauvaises ».

P49 : « L'approche par les capacités n'est pas une théorie de la nature humaine. Elle ne déduit pas ses normes d'une nature humaine innée. Au contraire, elle est dès le départ évaluative et morale : elle demande, parmi toutes les choses que les êtres humains peuvent apprendre à faire, lesquelles sont vraiment valables, celles qu'une société minimalement juste doit chercher à nourrir et à soutenir ».

P51 : « L'idée fondamentale est que certaines conditions de vie donnent aux individus une vie qui est digne de l'être humain qu'ils sont, et d'autres non ».

Phrase de Martin Luther King : « La dignité peut être comme un chèque qui est renvoyé avec la mention « provision insuffisante ».

P 52 : « Même si la dignité est un concept vague qui ne reçoit de contenu qu'en étant placé dans un réseau de concepts articulés, elle est particulièrement importante. Insister sur la dignité ou sur la satisfaction des préférences, par exemple, conduit à des résultats tout à fait différents. Pensons aux débats relatifs à l'éducation des individus affectés d'un handicap cognitif sévère. Pour beaucoup d'entre eux, il est certainement possible d'atteindre la satisfaction sans développer éducatif. Mais les procès qui leur ont ouvert les écoles publiques ont utilisé, aux moments cruciaux, le concept de dignité : nous ne traitons pas un enfant avec un syndrome de down d'une manière compatible avec sa dignité si nous ne développons pas son esprit grâce à une éducation adaptée. En outre, dans un large ensemble de domaine, insister sur la dignité dictera des choix politiques qui protègent et soutiennent l'autonomie, plutôt que des choix qui infantilisent les gens et les traitent comme des récipiendaires passifs de bénéfices ».

P53 « Les exigences de la dignité humaine peuvent être niées de bien des manières. On peut toutefois les réduire à deux cas principaux, qui correspondent aux notions de capacités internes et de capacités combinées. Les conditions sociales, politiques, familiales et économiques peuvent empêcher les gens de choisir de fonctionner d'une manière qui répond à une capacité interne développée : c. mais les conditions défavorables peuvent être plus graves encore, empêchant ou bouleversant le développement de capacités internes. Dans les deux cas, la dignité humaine fondamentale demeure : la personne est toujours digne d'un égal respect. Dans le premier cas cependant, la dignité a été profondément violée. Pensons à

la différence entre le viol et un simple vol. Ces deux actions font du tort à la personne : aucune n'affecte l'égalité de sa dignité humaine. Mais le viol affecte la dignité de la femme parce qu'il envahit sa vie intérieure, ses pensées et ses émotions, modifiant sa relation à elle-même. La notion de dignité est étroitement liée à l'idée d'efforts actifs. C'est donc une proche parente du concept de capacité de base : quelque chose d'inhérent à la personne, qui demande à être développé ».

Hypothèse d'une dignité égale ? Prendre une décision à l'aune de la dignité humaine sur la base d'une liste de capacités?

P54 : « Il faut qu'un débat puisse avoir lieu où chaque formule des arguments pour montrer qu'une liberté donnée est impliquée par l'idée de dignité humaine ».

P55 : « Qu'une vie humainement digne exige ? Un minimum absolu est un seuil de dix capacités centrales :

- **La vie**
- **La santé du corps**
- **L'intégrité du corps**
- **Les sens, l'imagination et la pensée**
- **Les émotions**
- **La raison pratique**
- **L'affiliation**
- **Les autres espèces**
- **Le jeu**
- **Le contrôle sur son environnement**

P65 : « Les inégalités ne peuvent être justifiées que lorsqu'elles profitent aux plus mal lotis ».

C'est une question difficile que de savoir dans quelle mesure chacune des capacités exige l'égalité. Une telle question ne peut être résolue que par une réflexion précise sur chaque capacité, en se demandant ce qu'exige le respect pour une égale dignité humaine.

P69 : « Les politiques ne doivent pas simplement donner aux individus une capacité, mais la donner de telle manière que l'on puisse compter dessus à l'avenir ».

P70 « La meilleure manière de préparer un avenir sans tragédie est souvent de choisir un fonctionnement particulièrement fertile et de lui consacrer nos ressources limitées ».

P81 : « Les préférences ne sont pas rigides : elles s'adaptent aux conditions sociales. Si la société met certaines choses hors d'atteinte de certains individus, ils apprennent d'ordinaire à ne pas les désirer. Ils forment ce qu'Elster appellent des *préférences adaptatives*. Parfois l'adaptation advient après que la personne a formé un premier désir... Parfois, les gens apprennent à ne pas vouloir du

tout certains biens parce qu'ils sont inaccessibles à des gens de leurs sexe, race, classe...En définissant le but social en termes de satisfaction des préférences existantes, les approches utilitaristes confortent souvent le statu quo, même s'il est injuste ».

P83 « L'approche utilitariste sous-estime la liberté. La liberté peut être évaluée comme un moyen au service de la satisfaction....mais la liberté de choisir et d'agir est également une fin ; c'est cet aspect que la position utilitariste classique ne considère pas ».

P87 : « Qu'est-ce que les individus sont véritablement capables de faire et d'être ? Quelles sont les possibilités d'action et de choix que la société leur accorde ? L'approche par les capacités, dans toutes les variantes soulignent que toutes les possibilités et capacités importantes sont hétérogènes et incommensurables, que la répartition est très importante et que les préférences renseignent fort mal sur ce qui vaut vraiment la peine d'être poursuivi ».

P 111 : chapitre sur la justification politique.

Compte rendu d'une première visite au lycée pro de

Date : le 28 novembre 2017.

Contact : Mme X, professeur de.....

Cette enseignante m'a mis en relation avec la coordinatrice de l'ULIS;

Mail :

tel :

Proviseur : Mr X

IEN ASH : Mr X

tel IEN :

Tous ses élèves sont inclus. Elle a demandé une autorisation de son inspecteur. Cette autorisation a été obtenue le 2 décembre 2017. Elle a été transmise à l'inspection académique. L'inspecteur a demandé à viser le courrier à l'attention des parents afin de s'assurer de n'avoir aucun retour négatif. Il a demandé d'avoir un retour de l'étude, avec une présentation auprès d'enseignants spécialisés du département des Alpes Maritimes.

Mme X m'a proposé de me mettre en relation avec certains de ses élèves qui répondent aux personnes ciblées par l'étude. Ces derniers n'ont pas de PPS mais ont un PAP, sauf un. Ils refusent d'être associés au handicap. C'est pour cette raison qu'ils refusent même d'avoir un PAP.

Compte rendu de visite du lycée pro de

Etablissement : Lycée professionnel

Date : le 1/12/17 à 11h30

Objet : prise de contact et présentation de la coordinatrice de l'ULIS.

Personnes rencontrées : Mme XXX, directrice adjointe et Mr YYY, proviseur de l'établissement.

Mme ZZZ, coordinatrice. Tél : Mail :

Qu'est ce qui les a intéressés dans le projet : ils ont été intéressés par le projet car il est difficile de savoir ce que ressentent les élèves. Ils n'ont pas non plus le temps réellement de pouvoir recueillir ses données. Il a été convenu de faire un retour sur les ressentis de leurs élèves afin de pouvoir améliorer leurs prises en charge. C'est également l'occasion d'échanger sur des pratiques entre enseignants spécialisés.

Présentation générale de son effectif : 14 élèves dont 7 arrivants et 7 sortants.

Pour les sortants : ils ont une heure en plus par semaine pour préparer leur insertion professionnelle après l'ULIS.

Ils effectuent une demande de RQTH dès l'entrée de l'élève en ULIS Lycée. Aujourd'hui, l'ULIS est un tremplin pour des études en supérieur.

Ils préparent à deux CAP :

- Commercial multi spécialité ;
- Employé vente spécialisée.

Ils ont des stages à faire. Des aménagements sont possibles en fonction des besoins des élèves, pour qu'ils ne soient pas en souffrance.

Les aménagements peuvent être :

- Sur le rythme de travail ;
- Sur les gestes à effectuer ;
- Ils peuvent avoir un accompagnement spécialisé.

Pour organiser les stages, le lycée dispose d'un carnet d'adresse. L'équipe enseignante et la coordinatrice anticipe les difficultés pour que les élèves soient valorisés en stage.

Ils anticipent les difficultés en faisant des mises en scènes au lycée pour les mettre en situation. Ils peuvent aller jusqu'à créer des outils spécifiques si nécessaire pour permettre à l'élève d'être en réussite durant son stage.

La coordinatrice entend les demandes des élèves mais si elle estime que l'élève n'a pas acquis les compétences qui lui permettront de faire ce stage, elle lui propose un autre stage plus valorisant en préambule. Elle le fait travailler sur les compétences qu'il doit acquérir pour le stage qu'il "rêve" de faire. Lorsqu'il a acquis les compétences nécessaires, il fera le stage souhaité. Toujours dans l'optique de ne pas mettre l'élève en souffrance.

Exemple pour un élève ayant un problème de mémorisation : mise en place en situation problématique pour qu'elle pense à effectuer toutes les étapes d'une vente. Il y en a 5 en tout. Elle commencera par faire les trois premières qui sont accueillir le client, déterminer les besoins du client et l'orienter vers un vendeur qui finira la vente ; Tant que ces trois étapes ne sont pas acquises, les deux dernières ne lui seront pas demandées. Les deux dernières seront ajoutées afin que l'élève puisse faire une vente dans sa globalité (les deux dernières étapes étant présentation des produits et argumentation et encaissement du client).

Pour organiser un stage, cela se passe en trois étapes :

- Un temps pour déterminer les besoins de l'élève pour effectuer ce stage ;
- Un accompagnement du coordinateur pour lui proposer des exercices ciblés pour qu'il soit en réussite lors du stage : par exemple, installer un lieu de vente et faire des jeux de rôle : le vendeur, le client. Mettre en place des étalages, etc...
- Une concertation avec les enseignants spécifiques des matières concernées par le stage. Ils travaillent en fonction des besoins des élèves, sous un regard bienveillant.

Recherche d'une valorisation du travail de l'élève, par un regard bienveillant du tuteur.

Parfois, le coordonnateur apporte une aide éducative que pédagogique. Par exemple, pour aller visiter un lieu de stage, le coordonnateur en profite pour travailler l'autonomie de l'élève en apprenant à prendre un bus, à lire une carte, à se servir d'une application pour se rendre à un endroit. L'objectif est de les rendre acteur de leur projet.

C'est du cas par cas.

Il ne fait pas leur parler de handicap car ils ne sont pas handicapés à leurs yeux. Cela risque de provoquer de la gêne. La coordinatrice commence à travailler cette notion avec eux. Son conseil : ne surtout pas parler de handicap.

L'enseignante a proposé de me mettre en relation avec d'autres enseignants d'ULIS sur la ville XXXX et de me mettre en relation avec le coordinateur au niveau du recteur : Mme AAA.

Elle a suggéré une demande d'autorisation auprès de l'inspecteur ASH. Elle a été faite le 2 décembre 2017.

Compte rendu opérationnel.

Titre : bilan des premiers contacts et hypothèses.

Date : 4 janvier 2018.

Deux établissements scolaires ont accepté de participer à cette étude. Tous deux sont dans une démarche d'améliorer l'accueil des élèves. Ils sont force de proposition de projet dans le cadre d'une démarche citoyenne.

Le premier cherche a placé les élèves au centre de la construction de leur parcours professionnel. Pour donner sens à leur formation, une « mini entreprise » a été créée depuis la rentrée 2017.

Lien : création de leur mini entreprise

Le second a mené un projet "dépasser son handicap".

Lien : dépasser son handicap

Ils sont également mené un projet "cordée de la réussite"

Lien : cordée de la réussite.

L'institut médico-social propose un parcours différencié en fonction des besoins des élèves. Deux enseignantes accueillent un certain nombre d'élèves. La première a pour objectif de les conduire à passer les épreuves d'un diplôme de fin d'étude obligatoire. L'autre enseignante a un axe plus professionnel et travaille en lien avec les professionnels qui dirigent les ateliers.

Les associations, quant à elles, ont rapportés des situations telles que des élèves souffrant de dépression, de phobie scolaire. Ces cas ont de fortes chances de ne pas se rencontrer dans les deux premiers établissements, de par la nature de leurs projets. Ceci sera à vérifier sur le terrain. Il sera pertinent de s'intéresser à ces élèves appartenant à ses associations pour qu'ils racontent leurs parcours, car il serait fort instructif. Quant à l'établissement médico-social, je suppose que les élèves seront satisfaits de leur parcours.

Compte rendu d'entretien téléphonique

Lieu : association

Date 4 décembre 2017

Date : jeudi 16 novembre 2017

Entretien téléphonique avec les associations

Personne contactée

Téléphone et mail :

Les deux présidentes d'associations sont ravies d'une telle enquête. Cependant elles se regrettent que beaucoup d'enquêteurs ne leur fassent pas de retour.

Selon la présidente du 78, ces enfants deviennent dépressifs et viennent à souffrir de phobie scolaire car leurs difficultés ne sont pas prises en compte.

Compte rendu opérationnel

Date : 6 février 2018.

Auteur : Valérie Viné Vallin

Source : entretiens téléphoniques, entretien avec enseignant P1 et entretiens téléphoniques de prise de contact avec des parents d'élèves.

Suite à mes entretiens avec E1, E2, E3, P1, P2, Pa1, Pa2, Pa3, Pa 4. Voici mes pistes de questionnements et d'investigation :

L'AVS :

AVS : Pa1 " Nous avons demandé à ce qu'il n'est plus d'AVS car il s'appuyait trop dessus".

P1 : Il avait une AVS I puis une AVS co. et son comportement par rapport à l'AVS co. n'est pas approprié.

Condition de passation des certifications :

P2 : " Lorsqu'ils passent les examens nationaux, ils peuvent avoir un temps supplémentaire pour la passation des épreuves écrites, mais les correcteurs ne savent pas qu'ils ont un PAP. Aussi, ils sont pénalisés sur l'orthographe".

Préparation à la certification :

P2 : Pour préparer ses élèves aux examens nationaux, utilise le même barème qu'en condition réelle d'examen et ne tient pas compte du PAP. Les élèves et les parents sont informés de cette démarche.

Les stages professionnels :

E1, E2 et E3 ont rencontrés quelques difficultés en stages bien que P1 mettent tout en place pour qu'ils soient en situation de réussite : travail en lien avec des éducateurs spécialisés pour préparer le stage, visite plus nombreuses si nécessaire lors du stage, investissement personnel très important de la part de P1, et laisse ses coordonnées afin d'être joignable à tous moment si le tuteur rencontre une difficulté avec le stagiaire. Des lettres de préconisations sont faites lorsque nécessaire. Il a aussi une volonté de protéger les tuteurs de stage. Pourquoi ? Parce que peu de société acceptent de prendre des élèves en stage ? A quoi servent les lettres de préconisation ? Sont-elles utiles pour les tuteurs ? Sont-elles faites pour se prémunir d'un comportement qui pourrait être inadapté ? Peut-être interroger des tuteurs de stage pour avoir les visions.

Déroulement d'une équipe de scolarité ou d'une équipe de suivi de scolarité ?

L'enfant y participe-t-il? Quelles sont les préconisations de faites ? Peut-être rentrer en contact avec des enseignants référents.

Pa3 : "C'est la première fois que mon enfant a été convié à prendre part à l'ESS. Que l'enseignant référent a demandé à l'enfant de s'exprimer sur ses ressentis".

Travail avec les partenaires de soins :

P1 "Je travaille avec l'éducatrice pour préparer les stages".

Est-ce une éducatrice qui évolue au sein de l'établissement scolaire ? Est-ce une éducatrice qui appartient à un centre de soins ? Comment cela se passe si l'enfant est suivi par un organisme de soin ? Et s'il n'en a pas ?

Scolarité et orientation.

Pa 2 et Pa 3 parle "d'un combat permanent" pour que leurs enfants puissent suivre une scolarité qui respectent la volonté des enfants et des parents.

Pa2 me rapporte cette situation : "l'enseignant de mon enfant a tenté de lui expliquer par trois fois cette notion en mathématiques. Mon enfant ne comprenait toujours pas. L'enseignant a alors demandé à mon enfant de sortir dans la cours avec son cahier et de revenir en classe lorsqu'il aurait compris".

E4 me rapporte que des enseignants des années précédentes "humiliaient" lorsqu'elle n'y arrivait pas, lorsqu'elle se trompait.

Les orientations sont-elles faites dans un souci d'insertion professionnelle ?

E1, E2 et E3 ont un statut RQTH. Est-ce que ce statut les aide à mieux s'insérer ? Si un élève refuse ce statut, quelle en sont les conséquences pour son avenir ? Comment cela est travaillé avec l'élève, avec les parents ? Ont-ils des retours sur le nombre d'insertions professionnelles après leurs études de leurs élèves ?

Sentiment de justice :

E1, E2 et E3 ressentent un sentiment de justice, considère être traité de manière juste. Même si E3 ne comprenait pas son orientation au sein de l'ULIS lycée 1.

Le terme de handicap : vers une désignation moins stigmatisante.

Pa 1 : " Nous portons une étiquette. Ce mot d'handicapé est stigmatisant".

Compte rendu méthodologique.

Objet : mon positionnement lors d'un entretien

Date : 1/6/2018

Auteur : Valerie Viné Vallin

Au sein d'une structure scolaire, l'objectif de la démarche est de créer un espace rassurant invitant les personnes interrogées à se confier sur leurs ressentis, leurs difficultés éventuelles, etc...

Modalité d'entretien des élèves en fonction des lieux :

Lycée pro 1	Ulis lycée 1	Ulis lycée 2	Ime	Cursus ordinaire
<p>Les élèves ont eu la possibilité de choisir de venir seul à l'entretien ou de venir accompagnés. Dans ce cas, ils ont eux-mêmes choisi la personne qui les accompagnait. C'étaient toujours d'autres élèves participant à l'étude.</p>	<p>Les élèves ont eu la possibilité de choisir de venir seul à l'entretien ou de venir accompagnés. Dans ce cas, ils ont eux-mêmes choisi la personne qui les accompagnait. C'étaient toujours d'autres élèves participant à l'étude. Un adulte était présent dans la salle avec eux, lorsqu'ils étaient reçus seul. Cet adulte était l'enseignant de l'ULIS.</p>	<p>Les élèves ont eu la possibilité de choisir de venir seul à l'entretien ou de venir accompagnés. Dans ce cas, ils ont eux-mêmes choisi la personne qui les accompagnait. C'étaient toujours d'autres élèves participant à l'étude.</p>	<p>La direction de l'établissement a exigé que les élèves soient reçus par deux.</p>	<p>Les parents étaient présents et ce fut une interaction entre le chercheur, les parents et leurs enfants. Cet entretien s'est déroulé chez un des parents et les autres familles qui se connaissent entre-elles car appartiennent toutes à une même association, se sont jointes ce même jour.</p>

Organisation de l'espace en fonction du lieu de l'entretien :

Ulis lycée 2 et lycée pro 1	Ulis lycée 1	Ime	Cursus ordinaire
L'entretien s'est déroulé dans une pièce spécifiquement réservé pour cette étude. C'était une pièce annexe à la BCD. Une pièce très claire, vitrées sur trois pans de mur et offrait une vue panoramique sur l'extérieur. Les chaises, fauteuils ont été disposées en cercle. Une seule table au centre du cercle pour accueillir le matériel d'enregistrement : un ordinateur et un téléphone portable servant de sauvegarde.	L'entretien s'est déroulé dans la salle de classe ULIS. Les tables ont été disposées au centre et les chaises tout autour de la table afin de former un cercle pour accueillir le matériel d'enregistrement : un ordinateur et un téléphone portable servant de sauvegarde.		L'entretien s'est déroulé dans le salon d'une maison, autour d'une grande table. Tous les participants étaient assis autour de la table ainsi que le chercheur. Le matériel d'enregistrement était placé devant le chercheur.

Positionnement du chercheur dans le cadre de l'entretien :

Le placement en arc de cercle a été voulu par le chercheur pour éviter de se retrouver dans un contexte trop formel, pouvant être intimidant par exemple dans le cas d'une table et les personnes se trouvent face à face.

Le chercheur a été présenté comme une personne faisant des recherches auprès d'élèves. La recherche a été présentée par les enseignants tant aux familles qu'aux élèves par les enseignants de ces derniers. Pour le lycée pro 1, certains élèves interrogés ont exprimé leur angoisse devant leur enseignant quant à se confier à un chercheur. Ils étaient notamment angoissés de savoir s'il

s'agissait d'une évaluation et s'ils seraient notés dans le cadre de cet entretien. L'enseignant, pour les rassurer à présenter le chercheur comme une personne étant lui étant proche, aussi ils pouvaient être rassuré.

Le chercheur invite la ou les personnes à entrer dans la pièce, à se mettre à l'aise et à s'installer là où il/elle le souhaitait. Le chercheur choisit une place en diagonale par rapport à la personne pour ne pas se trouver en face. Il se tient assis, jamais debout, pour ne pas adopté une posture de domination par rapport à la personne interrogée. Il adopte en début d'entretien des gestes et des postures similaires à la personne interrogée pour créer une sorte de symbiose entre le chercheur et l'élève qui facilite par la suite la mise en confiance (cf. PNL trouver des sources sur le mimétisme). Dans un premier temps, il remercie la personne d'avoir acceptée de répondre à ses questions, il se présentait comme chercheur, rappeler l'objectif de l'étude, c'est-à-dire qu'il s'agit d'étudier le ressenti des élèves par rapport à leur cursus scolaire, que cette étude se déroule dans toute la France, qu'il ne s'agit pas d'une évaluation et que cet entretien n'aura aucune incidence sur leur scolarité. Que nous cherchions à les interroger pour éventuellement pouvoir améliorer l'accueil des générations futures. Le matériel sur la table est présenté comme étant un dispositif pour enregistrer notre entretien et s'assurer que leurs propos ne seront pas déformés au cours des différents traitements. Le chercheur précise que cet enregistrement ne sera pas communiqué à une tierce personne, ni même ses enseignants, qu'il serait le seul à l'écouter, à le retranscrire puis qu'il serait détruit une fois qu'il aura été traité. Il demande alors l'autorisation de l'élève s'il peut enregistrer leur conversation avant de lancer l'enregistrement. Tous les élèves ont accepté.

Le questionnaire a été conçu de manière à mettre à l'aise l'élève, c'est-à-dire de partir de questions très générales pour le mener vers des questions de plus en plus centrées sur ses ressentis. Chaque entretien a duré entre 20 minutes et une heure. Un entretien n'a pas été mené à son terme car l'élève, bien qu'il ait voulu participer à cette étude, était très émotif. Il verbalisait très bien que cela a été difficile donner un exemple pour lui de parler à une personne inconnue, tel que le chercheur, qu'il prenait sur lui. Aussi, le chercheur, dans un souci de ne pas mettre cet élève en souffrance, a préféré écouter l'entretien. Le chercheur a adopté une démarche empathique s'inscrivant « *dans l'effort humble et sincère qui prend le temps de la rencontre intersubjective pour écouter et prendre en compte le point de vue d'autrui sur fond d'authentique engagement en vue de le comprendre* »

(Janner-Raimondi, 2016, p 136). Il est à souligner que le chercheur est lui-même porteur d'un handicap cognitif et enseignant spécialisé, aussi sa compréhension des phénomènes expliqués par les élèves peut être comprise d'une autre manière par ce dernier qu'une personne extérieure au système (donner des exemples de questions montrant cela) La trame du questionnaire ne sert que de fil conducteur à l'entretien. Aussi chaque entretien n'est pas identique, ni entre les personnes, ni entre les lieux car adapté à chaque population et lieu. Les questions sont courtes, avec des termes simples afin de palier à toute difficulté de compréhension. La question est reformulée par le chercheur et il peut demander à la personne de la reformuler s'il en sent le besoin. Le chercheur va poser des questions pour affiner certains propos des élèves. Le vouvoiement est utilisé car les élèves interrogés sont pour la majorité issue du lycée et tous ont l'habitude d'utiliser cette forme d'expression et les adultes, lorsqu'ils s'expriment à eux, utilisent également cette forme. Aussi, le vouvoiement a été choisi pour se fondre dans les coutumes des institutions ainsi visitées et ainsi rester dans un contexte rassurant pour les élèves puisque nous utilisons les mêmes modes de communications qu'ils ont l'habitude d'utiliser en ces lieux. En effet, beaucoup de ces élèves vivent difficilement les modifications de leurs univers. Au terme de l'entretien, le chercheur demande à l'élève s'il a des éléments à ajouter ou des questions à poser. Le chercheur remercie ensuite l'élève d'avoir répondu à ses questions.

Compte rendu théorique

J'ai mené cinq entretiens entre le 1 février 2018 et le 17 mai 2018 auprès d'élèves scolarisés au sein de votre établissement. Après avoir effectué un état de la littérature, une présentation du protocole de cette étude sera faite. Il sera ensuite rendu compte des ressentis des élèves au cours de leur cursus scolaire et au sein de votre établissement.

Je vous propose un retour de nos échanges en m'appuyant sur le cadre théorique suivant :

- La loi du 11 février 2005 « pour l'égalité des droits et des chances, la participation à la citoyenneté des personnes handicapées ».
- Le rapport de 2012 sur la mise en œuvre de la loi du 11 février 2005 au sein de l'Education Nationale.

- La circulaire n° 2016-186 du 30 novembre 2016 sur la formation et l'insertion professionnelle des élèves en situation de handicap au processus d'orientation.
- La circulaire n° 2016-053 du 29 mars 2016 sur l'organisation et l'accompagnement des périodes de formation en milieu professionnel,
- La circulaire n° 2016-055 du 29 mars 2016 sur l'entrée réussie au lycée professionnel.

A la lecture de ces dernières circulaires, nous pouvons nous apercevoir qu'ils se sont fortement inspirés des théories relevant du contrat social et des théories de justice de J. Rawls ou A. Sen. A la lecture de la circulaire n° 2016-186 du 30 novembre 2016 sur la formation et l'insertion professionnelle des élèves en situation de handicap qui précise :

« Il s'agit d'une projection dans l'avenir de ces enfants, de l'expression de leurs aspirations et de leurs choix de vie » (2016, §1).

Cette phrase appelle à réfléchir en termes de capacités définies par A. Sen ou M. Nussbaum, c'est-à-dire laisser la possibilité concrète, effective à la personne handicapée de choisir entre divers possibilités, orientations, en accord avec son choix de vie, ses limitations personnelles et lui donner les capacités de réaliser son choix avec l'aide de compensations définies à travers le plan personnel de compensation. M. Nussbaum (2007) énumère dix capacités dont celles-ci :

- Les sens, l'imagination, et la pensée. Être apte à percevoir, imaginer, raisonner, en recevant une éducation de base à la langue, aux mathématiques et aux sciences. Avoir la capacité de s'exprimer et agir en effectuant des choix personnels ; Avoir toute liberté d'expression, garantie par l'État. Vivre des expériences enrichissantes, bienfaisante pour soi-même.
- Les émotions. Avoir la capacité à s'attacher à des personnes, des animaux, des objets. Ne pas développer un comportement violent consécutif d'une angoisse ou d'une peur.

Elle estime qu'une vie qui se voit privée de l'une d'elles, est selon elle, une vie qui ne peut être acceptable. Selon elle, une politique sociale est juste, si et seulement si, elle cherche à compenser les inégalités causées par la société. Le handicap serait la résultante d'une absence d'adaptation de la société vis-à-vis des personnes handicapées et cela crée un désavantage. Cette approche permet de concevoir un traitement juste pour les personnes handicapées, quel que soit la gravité de leur

déficience. Mais pour que cela soit réellement effectif, il est nécessaire de garantir également un traitement juste aux tuteurs, accompagnants ou représentant légaux (Nussbaum, 2007).

Cependant, la littérature nous apporte des éléments montrant que les personnes handicapées se trouvent encore dans une situation liminale (Gardou, 1997 ; Grimm, 2000 ; Murphy, 1987, Sticker, 2007). Leur intégration dans la société peine, bien que l'Etat tente de la favoriser par de multiples dispositifs, tant au niveau législatif que par des aides ou des sanctions financières, etc... Les personnes qui connaissent le mieux le handicap, sont celles qui le vivent au quotidien. Toutes parlent de la nécessité de recentrer le dispositif autour de la personne handicapée (Ebersold, Detraux, 2003 ; Feder Kittay, 2016 ; Gicquel, 2012), qu'elle soit libre d'exprimer ses propres choix, qu'elle définisse la définition de sa propre normalité, à l'instar d'E. Feder Kittay (2016), afin de mener « une vie bonne », épanouissante, riche... Les différents protagonistes (professionnels de santé, enseignants, etc.) parlent en tant qu'experts, sans accorder la moindre expertise à la famille de l'enfant, qui pourtant, apparaît, comme celle étant la détentrice de la plus grande expertise dans le domaine qui les concerne. Ils ne sont perçus qu'à travers le handicap de l'enfant, à travers l'étiquette de « parents handicapés » (Feder Kittay, 2016 ; Barrier, 2012). Cette lutte de pouvoir rend difficile tout accord, toute construction de projet, tout projet de scolarisation, d'accompagnement (Ebersold ; 2012).

La littérature nous apporte plusieurs exemples d'opérationnalisation de la théorie d'Amartya Sen, et notamment dans le domaine de l'orientation (Picard, Pilote, Turcotte, Goastellec, Olympio, 2015) ou l'accès à l'emploi (Bonvin, Farvaque ; 2007). Toutes ont en commun la prise en compte de ce qu'une personne peut faire et/ou de développer ses capacités ou compétences. Egalement les possibilités qui lui sont réellement proposées pour les développer ou les accroître. Mais encore, les opportunités ainsi que les aides à titre individuelle ou collective qui lui sont faites et la possibilité qui est laissée à l'individu de s'exprimer sur ses vœux, ses choix et de les faire valoir afin qu'elle parvienne à une qualité de vie qu'elle a choisie. Les textes législatifs ont été modifiés pour tendre vers cet objectif. Dans la pratique, deux rapports ministériels nous montrent notamment de nombreuses divergences quant à l'application des lois en vigueur concernant les personnes handicapées (Caraglio, Delaubier, 2012 ; Piveteau, 2014).

Ces enfants porteurs d'un handicap peuvent être orientés dès leur plus jeune âge vers différentes structures, spécialisées ou non. Le rapport sur la mise en œuvre de la loi de 2005 (Caraglio, Delaubier, 2012) souligne que l'éducation se concentre sur les apprentissages scolaires et se coupe volontairement des besoins du monde du travail. Ils cherchent à répartir les élèves handicapés afin de favoriser leur intégration, mais sans pour autant une réelle attention à leur vœu. En outre, trois facteurs sont déterminants lors du processus d'orientation : l'évaluation professorale, le choix des parents et l'offre éducative proposée au niveau local. J-M Berthelot (1993) note que l'école joue, de plus en plus, un rôle grandissant au moment de l'insertion professionnelle et dans la reproduction des inégalités sociales. H. Buisson-Fenet (2005), parle de l'orientation comme étant "le jeu du singulier et du général, du vœu et de la règle, de l'individu et du système" (2005, p. 121). Elle souligne le peu de recherches qui s'intéressent à l'éthique, aux questions morales, à ce moment crucial de la vie d'un élève. Elle note que les décisions d'orientation peuvent être subjectives alors que les professionnels possèdent un grand nombre d'outils qui leur permettrait qu'elles soient plus objectives. Dans son étude, elle pose trois problématiques qui sont les suivantes : " qui oriente-t-on ?" ; "l'orientation se donne-t-elle pour objectif de cibler une insertion professionnelle ou un cursus ?" et enfin : "le pronostic sur l'aptitude à suivre un cursus est-il fiable ?" (2005, p. 125-126). Le rapport de la mise en œuvre de loi de 2005 (Caraglio, Delaubier, 2012) pose des constants similaires.

Des recherches, notamment menées par F. Dubet et M. Duru Bellat (2000), tendent à démontrer que ce processus d'orientation est très hiérarchisé et injuste. Dans ce contexte, les élèves en difficultés sont conduits par l'équipe éducative à accepter des propositions d'orientation qui leur sont proposées, bien qu'elles ne correspondent pas forcément à leur choix initial (Lannegrand-Willems, 2004). Cependant, ces élèves qui subissent cette orientation ont une croyance très développée de la justice scolaire. Cela leur permet d'accepter d'une part ce choix qui leur est imposé et d'autre part la place qui leur est désignée dans la société. Aussi L. Lannegrand-Willems (2004) défend l'idée que l'élève, en pleine construction identitaire durant ce processus d'orientation, accepte d'autant plus son orientation, qu'il croit en la justice scolaire, car méritée selon lui.

En outre, les dernières avancées en neuroMaman 2chologie montrent qu'il ne faut plus dissocier le cheminement intellectuel des émotions. Hochmann (2012) mentionne la nécessité de prélever des informations d'ordre émotionnel afin de pouvoir penser à des actions adéquates. Et, Korff-Sausse (1995, p. 78) souligne : "on parle du handicap, mais pas de ce qu'il suscite sur le plan émotionnel [...] on ne parle pas des frustrations qu'elles impliquent".

Aussi, selon cette approche des capacités, une vie de qualité s'obtient si la personne a la capacité d'effectuer des choix concernant sa vie en fonction de ce qu'elle souhaite vivre et de ses contraintes personnelles, et d'avoir la capacité à les réaliser. Ceci allant dans le sens des dernières circulaires de l'Education Nationale. Soulignons enfin, que ces théories, tant celle de J. Rawls, d'A. Sen ou de M. Nussbaum ont pour objectif principal de combattre les inégalités pour une société plus juste.

Méthodologie.

Participants.

Cinq élèves, âgés de 16 à 18 ans ont participé à cette étude. Ils sont tous scolarisés en ULIS lycée et inclus au sein de classes du lycée professionnel.

Tableau I
Répartition de la population étudiée en fonction des filières

Filière	TEVS	TECMS
Effectif total	2	3
Sexe (garçon/fille)	2/0	2/1
Age moyen (an, mois)	17,5	16,33

Procédure

Ils ont répondu à un questionnaire semis-structurés par le biais d'un entretien. Il a pu être modifié et adapté en fonction de la personne rencontrée, des échanges qu'il y a déjà eu précédemment avec elle. J'ai posé des questions portant sur l'historique de leur scolarité, l'anamnèse de leur choix d'orientation et de leur choix d'établissement, ce qu'ils avaient pris en compte, s'ils ont participé

à ces décisions, s'ils ont été écoutés et si cette décision correspond à leur(s) choix, quel est leur ressenti par rapport à leur scolarité au quotidien, au sein de leur filière, leur sentiment de justice par rapport à leur parcours dans sa globalité.

Résultats et analyse

Tableau II
Le choix de l'orientation : correspond-elle à leur choix personnel ?
Résultats en pourcentage.

<i>Oui</i>	<i>Non</i>
100	0

L'ensemble des élèves interrogés affirme que leur orientation est conforme à leur choix personnelle.

Tableau III
Le choix de l'établissement : quel(s) critère(s) retenu(s) pour effectuer leur choix ?

<i>Critère retenu (résultats en pourcentage)</i>	<i>La desserte en termes de transport</i>	<i>Connaissance du quartier</i>	<i>La réputation de l'établissement</i>	<i>Le choix des filières proposées dans l'établissement</i>	<i>Sur le conseil d'un enseignant ou d'un conseil d'orientation</i>	<i>Des amis sont déjà dans l'établissement</i>
	20	40	20	20	20	20

Plusieurs critères ont été énoncés quant à ceux qui leurs ont permis de faire un choix d'établissement. La connaissance du quartier, parce qu'ils habitent à proximité ou parce qu'ils y ont habité, est le principal facteur déterminant. Les autres facteurs sont très variés.

Tableau IV
Ressenti(s) au sein de l'établissement

<i>Ressenti (résultats en pourcentage)</i>	<i>On se sent bien</i>	<i>C'est bien expliqué</i>	<i>J'ai besoin d'aide et on m'en apporte</i>	<i>J'ai des amis</i>	<i>Ici je progresses à mon rythme</i>
	40	40	60	40	20

Tous les élèves se sentent bien au sein de l'établissement et notamment parce qu'ils reconnaissent avoir besoin d'aide et que les enseignants répondent à ce besoin.

Tableau V
Sentiment de justice par rapport à leur scolarité au sein de l'établissement.

<i>Critère énoncé par les élèves leur permettant de ressentir un sentiment de justice. (résultats en pourcentage)</i>	<i>Je ressens un traitement juste parce qu'on m'aide.</i>	<i>Je ressens un traitement juste parce qu'on m'encourage.</i>	<i>Ne se prononce pas.</i>
	60	20	20

Tous les élèves interrogés, à l'exception d'un élève qui ne se prononce pas, ressentent un traitement juste de la part de l'institution. Beaucoup associent la notion d'aide de la part de l'enseignant comme élément permettant d'évaluer la notion de justice.

**Tableau VI
Et après ?**

<i>Panel de réponses énoncées (résultats en pourcentage)</i>	<i>Suivre un autre CAP.</i>	<i>Poursuivre vers un Bac professionnel.</i>	<i>Effectuer un stage en entreprise.</i>	<i>Faire autre chose, sans précision.</i>	<i>Ne se prononce pas.</i>
	20	20	20	20	20

Un seul élève envisage, si cela est possible de poursuivre ses études vers un baccalauréat. Un élève pense rentrer directement dans la vie active, dans le domaine de son CAP en effectuant éventuellement un stage. Les autres envisagent de se tourner une autre filière parce que la perception de leur avenir a évolué.

L'ensemble des élèves interrogés éprouvent un sentiment de justice au sein de l'établissement. Ils l'évaluent en se basant sur l'aide professorale qui leur est apporté au quotidien pour leur permettre de progresser et de réussir. Deux élèves soulignent qu'ils se sentent bien car il leur est permis d'avancer à un rythme qui leur est propre.

En termes d'inclusion au sein de l'établissement, tous les élèves affirment être bien intégrés parmi les élèves. Un seul élève note à son arrivées certaines moqueries parce qu'il était en ULIS mais ces dernières se sont arrêtées suite à l'intervention de l'équipe enseignante. C'est le seul, par ailleurs qui a souligné son appartenance à l'ULIS. Tous les autres élèves parlent du lycée, en général, preuve aussi, sans doute, d'une bonne inclusion de ces élèves au sein de la population du lycée et d'un travail d'équipe de la part des enseignants et de la direction au sein de l'établissement.

Les élèves affirment être correctement préparés pour être en réussite lors de leurs stages en entreprise. Tous les élèves ont eu des propos positifs quant à leur accueil au sein de leur entreprise pour effectuer leurs stages. Un seul élève a noté des propos qui l'ont dérangé. Ces inclusions réussies dans le monde du travail sont, sans aucun doute, l'aboutissement d'un travail rigoureux de repérage des éventuels écueils que pourraient rencontrer l'élève, le travail en équipe de l'ensemble des enseignants et autres acteurs, la simulation en cours de situations auxquelles seront confrontés

les élèves en stage, les documents fournis par la coordinatrice de l'ULIS aux entreprises pour leur permettre d'accueillir dans de bonnes conditions les élèves, de l'investissement personnelle de la coordinatrice d'ULIS lorsqu'elle donne son numéro de téléphone personnelle pour être joignable à tout moment lorsque les élèves sont en stage. L'ensemble de ces points doivent sans aucun doute être facilitateur d'inclusion au sein d'une entreprise. Cependant, la coordinatrice de l'ULIS souligne la nécessité de « protéger » les entreprises. Cela semble démontrer la difficulté et la complexité pour des élèves porteurs d'un handicap de trouver des lieux de stages et bien que les démarches pour qu'ils soient reconnus comme travailleurs handicapés aient été effectuées.

Ce ressenti de justice et cette « inclusion réussie » des élèves porteurs au sein de votre établissement semblent être le fruit d'un travail collectif de la part des différents acteurs. Tous œuvrent pour la réussite des élèves et ce suivi perdure encore après qu'ils aient quitté votre établissement. Il y a une réelle écoute des désirs de l'élève et ces derniers sont pris en compte pour la construction de son avenir. L'équipe enseignante cherche à trouver des solutions qui soient au plus près des volontés de l'élève. En ce sens, vous êtes dans le respect des différentes circulaires citées précédemment. Cependant, cette inclusion semble plus problématique au sein de l'entreprise où il est nécessaire de la part de vos équipes de rassurer, de faire preuve d'un accompagnement fort envers les entreprises pour qu'elles accueillent et continuent d'accueillir vos élèves.

Retranscription d'entretiens et questionnaires famille

Retranscription entretien E1 et E2, Uli lycée 1, 1 février 2018

Moi je m'appelle E1

Moi je m'appelle E2

Chercheur : Est-ce que vous pouvez me parler de vous, de me dire quel âge vous avez, où vous habitez, si vous avez des frères des sœurs...

E1 : Moi, j'ai 17 ans, j'habite au Chesnay et j'ai un frère qui est plus âgé que moi, je crois que j'ai fait le tour.

E2 : Moi aussi, j'ai 17 ans, je vais avoir 18 ans dans un mois, j'habite à Saint Cyr et j'ai une petite sœur.

Ch : Dans quelle classe êtes-vous actuellement ?

E2 : TECMS.

Ch : Alors c'est quoi TECMS ?

E2 : Te, c'est quoi déjà

E1 : Terminal employé de commerce multi spécialisé.

E2 : Ah oui.

Ch : Alors, qu'est-ce que vous faite dans cette terminale ? Expliquez-moi, parce que je ne connais pas du tout.

E2 : Alors, on fait une formation pour faire un CAP, pour savoir si on l'a au mois de juin. C'est un CAP qui dure deux ans. Et puis si c'est bon, on peut faire un bac pro. On peut directement travailler.

Ch : Est-ce que cette formation vous plait ?

E2 : Oui. Après, moi si j'ai le CAP, j'arrête. Je veux voir autre chose.

Ch : Qu'est-ce que tu veux voir après ?

E2 : P1 m'a aidé à trouver des formations dans un autre lycée pour pouvoir travailler dans le monde du cinéma (l'enseignante souffle : audiovisuel), dans l'audiovisuel.

Ch : Pour travailler dans le cinéma ?

E2 : Oui parce que, maintenant, c'est ce qui me plait le plus, maintenant j'ai envie d'en faire mon métier. Je veux écrire des scénarios, et puis tout ça.

Ch : C'est un très beau projet. Et toi ? Est-ce que ça te plait ce que tu fais ici ?

E1 : Oui, ça me plait bien.

Ch : Qu'est ce qui te plait bien en particulier ? Est-ce qu'il y a des matières que tu aimes en particuliers ?

E1 : Oui, par exemple la vente, j'aime bien.

Ch : D'accord et après, tu vas passer ton CAP, c'est ça ?

E1 : Oui, je vais le passer au mois de juin.

Ch : Et après, qu'est-ce que tu vas faire ? Tu vas arrêter ?

E1 : J'aimerais bien faire un bac pro en alternance.

Ch : Un bac pro dans le commerce ou tu souhaites aussi changer de filière ?

E1 : Dans la même filière que je suis en train de faire maintenant.

Ch : Parce que ça te plait bien ?

E1 : Oui.

Ch : Est-ce que vous avez déjà une petite idée de ce que vous avez envie de faire plus tard. A E2 : toi tu m'as dit que tu voulais travailler dans le cinéma, d'écrire un scénario ?

E2 : Des scenario

Ch : Oui des scénario, j'espère que tu y arriveras. A E1, est toi, est ce que tu sais déjà ce que tu as envie de faire plus tard ?

E1 : Non, je ne sais pas vraiment, peut-être dans la vente, comme je fais depuis la seconde (E1 en anxieux à cette question)

Ch : Tu sais, à 17/18 ans, on ne sait pas forcément ce qu'on va vouloir faire plus tard. Je suis bien placé pour le savoir. Alors rassure-toi. Ce n'est pas grave.

Ch : Alors maintenant, on va parler un petit peu, ça fait longtemps que vous êtes à l'école, depuis l'âge de trois ans, je vais vous demander de me parler un petit peu de votre scolarité, de ce que vous avez fait

E1 : Depuis le début ?

Ch : Pas forcément.

E1 : Depuis le collège ?

Ch : Des moments qui vous ont marqués, qui vraiment vous ont vraiment fait plaisir ou des moments qui vous ont fait un peu plus de peine. Enfin ce que vous avez envie de me dire. Alors qui veut commencer ?

E1 : Oui, je veux commencer. Par exemple, en quatrième, j'ai fait un voyage scolaire en auvergne de quelques jours. Ce qui m'a plus dans ce voyage scolaire, on est allé voir des volcans d'Auvergne après on a été pour terminer, nous avons été dans un parc d'attraction sur des volcans, c'est toujours en auvergne.

Ch : D'accord.

E1 : Et en troisième, j'ai été sur le mémorial de la première guerre à Péronne.

Ch : C'est impressionnant comme endroit.

E1 : Oui, c'est impressionnant. C'est dans cet endroit que sont enterrés, que reposent toutes les personnes qui sont mortes pour la France lors de la première guerre mondiale.

Ch : D'accord. Et comment tu es arrivé ? Tu étais déjà là entre la sixième et la troisième ou tu étais dans un autre collège ?

E1 : J'ai fait de la sixième à la troisième dans le même collège.

Ch : Et comment tu es venu dans ce lycée ?

E1 : Parce que qu'en fait, c'est pratique coté transport, et en plus c'est un quartier que je connais bien, parce qu'avant d'habiter au Chesnay, j'habitais dans une résidence qui est en face du lycée, alors en plus, du coup, que je connais bien.

Ch : Donc tu as choisi ce lycée parce que tu connaissais bien le quartier ?

E1 : Non, j'ai choisi ce lycée parce qu'en fait, c'est un des lycées qui proposait la filière que je voulais.

Ch : D'accord, donc tu as choisi ce lycée parce que c'était vraiment la filière que tu voulais suivre.

E1 : Oui.

Ch : C'est bien ça. Et toi (en s'adressant à E2)

E2 : Quand je suis arrivé ici ?

Ch : Oui, me parler s'il y a des évènements qui t'ont marqué durant ta scolarité. Et puis aussi, comment tu es arrivé ici ?

E2 : Ben, à la base, je voulais faire agent de sécurité au tout début. Alors je suis allé au lycée. Au départ, j'étais au collège Puis je suis allé voir les journées portes ouvertes au lycée La journée porte ouverte pour savoir ce que c'était le métier d'agent de sécurité. J'ai participé à quelques expériences. Et aussi, il y avait la vente qui m'intéressait. Il fallait choisir trois vœux maximum mais moi j'ai en choisi deux. Et j'ai fait un stage ici. Un jour. C'était un jeudi. Le 16, je me souviens. Et après j'ai fait, aussi, à je.... Je suis allé voir des personnes aussi qui m'ont posé des questions pourquoi je voulais être agent de sécurité, au départ. Ça n'a pas marché. Du coup, j'ai été ici.

Ch : D'accord. Est-ce que, lorsqu' il y a eu des réunions pour faire ces choix, vous étiez là, présent ? Ou est-ce qu'il y avait des adultes qui vous ont plutôt dit ce que vous pouviez faire ou vous avez réellement choisi ce que vous vouliez faire ?

E2 : J'ai choisi.

Ch : Tu as réellement choisi ce que tu voulais faire ?

E2 : Oui.

Ch : à E1 : Toi aussi ?

E2 : Maintenant agent de sécurité, moi j'en veux plus.

Ch : C'est fini ?

E2 : Balayé. (Il s'énerve, je préfère changer de sujet).

E1 : En fait moi, depuis que je suis tout petit, je me passionne pour le...parce que par exemple quand je vais faire les courses, j'observe comment font ceux qui s'occupe des rayons. Moi je trouve ce qui est bien, c'est qu'ils prennent le temps pour remplir des rayons.

Ch : D'accord, donc tu as observé depuis très très longtemps ce que faisaient les gens dans les magasins et ça t'a plu ?

E1 : Oui, et aussi, quand, à la caisse quand ils font payer les clients. Et puis quand je passe à la caisse avec mes parents, j'observe comment ils font.

Ch : C'est bien. A E2 : et pour en revenir à ton choix d'arrêter, de ne plus être agent de sécurité, qu'est ce qui t'a fait changer de choix ?

E2 : Après je me suis intéressé à autre chose (E2 semble très nerveux, impulsif). Du coup je l'ai complètement effacé.

Ch : Donc tu en es venu à la vente et là, le cinéma, c'est un petit peu pareil ?

E2 : Non, tous les films que je regarde, ça me donne des idées.

Ch : Tu as déjà des idées de scénario dans ta tête ?

E2 : Oui, c'est un peut tout mélanger. Là, je ne trouve pas le trop bon parce que tous les meilleurs films ont déjà été écrits.

Ch : Je suis...

E2 : Mais je vais trouver. Je vais m'inspirer d'autres films.

Ch : Maintenant on va parler d'ici, de votre vie au lycée. Est-ce que vous avez l'impression d'être content de venir au lycée. Est-ce que vous avez l'impression qu'on écoute vos choix, vos besoins, qu'on vous aide quand vous en avez besoin ?

E2 : Oui, oui,

Ch : Déjà, comment vous vous sentez quand vous venez au lycée le matin ?

E2 : Bien.

E1 : Pareil.

Ch : C'est déjà une bonne chose. Alors pourquoi ? Qu'est-ce qui vous fait vous sentir bien en venant à ce lycée ?

E2 : D'avoir mes amis.

Ch : C'est important d'avoir ses amis.

E1 : C'est pareil.

Ch : C'est déjà une bonne chose.

E2 : On rigole un bon gout et après.

Ch : Vous vous connaissez depuis longtemps.

E2 : Ça fait un an.

E1 : Depuis le lycée.

Ch : Ce sont des amis qui durent longtemps généralement ceux du lycée. Est-ce qu'il y a d'autres choses qui vous permettent de vous sentir bien ici dans ce lycée ?

E2 : Quand tout est clair.

Ch : Qu'est-ce que tu entends par quand tout est clair ?

E2 : Quand c'est bien expliqué. Et les explications et tout ça.

Ch : Lorsque les professeurs vous donnent des explications qui sont très claires et pour toi, qu'est ce qui te fait sentir bien ici (à E1) ?

E1 : Par exemple, au lycée, j'ai l'impression d'avoir plus de liberté qu'au collège.

E2 : Oui, il y a ça aussi.

Ch : Plus de liberté, qu'est-ce que vous entendez par plus de liberté au lycée par rapport au collège ?

E2 et E1 : Sortir du lycée à n'importe quelle heure,

E2 : Quand on a une heure de trop, on peut manger quand on veut à la cantine, aller manger au grec.

E1 : En fait au collège,

E2 : Et puis on n'a pas besoin de sortir le cahier pour sortir, ça s'était chiant.

E1 Ah oui ! Je m'en rappelle.

E2 : Si tu montres pas ton cahier, tu seras collé !

Ch : C'est-à-dire qu'on vous laisse plus de liberté, on vous considère un petit peu comme des adultes, c'est ça ?

E2, E1 : Oui, c'est ça.

Ch : Ton camarade disait aussi qu'il aimait bien lorsqu'on lui expliquait bien les cours. Toi, au niveau de ce qu'on t'apporte comme leçons, est ce que tu es content des cours de l'accompagnement, de l'aide qu'on peut t'apporter ?

E1 : Oui, comme tout élève, je pense que j'ai besoin d'aide.

Ch : Alors pourquoi tu dis comme tout élève ?

E1 : Parce chaque élève a une difficulté différente.

Ch : Est-ce que tu peux me donner des types de difficultés ?

E1 : Il y a des difficultés pour lire, pour écrire ou pour comprendre les consignes.

Ch : Et donc ici, on vous aide pour comprendre tout cela et ici on aide chacun des élèves par rapport à sa difficulté ?

E1 et E2 : oui.

Ch : Et, est ce qu'ils font cela pour tous les élèves de ce lycée ?

E1 : Par tous les élèves de notre classe.

E2 : Pas pour tous.

Ch : Et qu'est-ce que vous ressentez lorsqu'on apporte plus d'aide à un camarade et pas à un autre. Est-ce que vous êtes jaloux ?

E1 : Ah non, pas du tout !

E2 : Non.

Ch : Comment vous le vivez, vous le vivez bien ?

E1 : Oui !

Ch : Donc vous m'avez dit que ce n'était pas pour tous les élèves du lycée mais des élèves à qui on n'apporte pas d'aide, comment ils se comportent vis-à-vis de vous ?

E1 : Ils sont sympas.

Ch : Ils sont sympa, c'est bien ça. Pourquoi ils sont sympas d'après vous ?

E2 : C'est dans leur nature.

E1 : On s'entend bien avec eux. On rigole

E2 : On se prend des barres.

Ch : Donc ce sont des copains avec vous, c'est ça ?

E1 : Oui.

Ch : Donc vous avez l'impression que tout le monde vous aide pour réussir.

E1 : Oui.

Ch : Vous êtes confiant. Vous pensez que tout le monde vous aide, vous pensez que les personnes sont justes avec vous ? Est-ce que vous savez ce que cela veut dire être juste ou injuste ?

E2 : Ça veut dire sympa ou le contraire.

Ch : Oui par exemple, qu'est-ce que vous en pensez ?

E2 : Oui, ils sont corrects.

Ch : Vous êtes en filière professionnel, donc vous faites des stages en entreprise ? Comment cela se passe durant vos stages ?

E2 : Plutôt bien.

E1 : Ça se passe bien.

Ch : Alors pourquoi tu dis plutôt bien ?

E2 : Ba, j'ai fait deux fois un stage à monoprix. Ça s'est bien passé. Deux fois à super u. la première fois, ça s'est bien passé. La seconde fois, il n'arrête pas de dire que je fasse à sa façon alors que les autres me disaient ce que tu fais, tu fais bien. Après, il m'a dit : « tu n'as pas le profil d'un vendeur. » Excuse-moi de te dire ça. Après je me suis senti chaud ? Je me suis dit, tais toi. Dis rien.

Ch : C'est vrai que c'est dur d'entendre ça. C'est même très violent. Je peux comprendre que tu sois touché. Cela se voit (il avait fermé les points et la voix est devenue tremblotante).

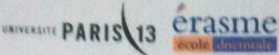

E2 : L'émotion s'entend dans sa voix : j'allais être énervé, après je me suis dit calme-toi, calme-toi.

Ch : C'est une très bonne attitude, bravo.

E2 : Et en plus je suis obligé d'y retourner, pour un mois, à super u. Je ne suis pas méchant. Mais.

Ch : Tu as eu une attitude très professionnelle, c'est très bien. Bravo.

Questionnaire famille, E2

3. Votre enfant est-il scolarisé ? (Plusieurs réponses possibles) :

Dans son école de secteur, en classe ordinaire	
Dans son école de secteur, en ULIS école	
Dans une école ordinaire, hors de votre secteur	X
Dans une école, hors de votre secteur, en ULIS	
Dans une école, hors de votre lieu de résidence	
Dans votre collège de secteur, en classe ordinaire	
Dans votre collège de secteur, en ULIS collège	
Dans un collège, hors de votre secteur	
En SEGPA	
Dans un centre médico-éducatif (IME, ITEP, IM Pro)	
Dans votre lycée de secteur, en classe ordinaire	
Dans votre lycée de secteur, en ULIS lycée	
Dans un lycée, hors de votre secteur de résidence	X
Il/elle étudie à la maison par correspondance	
Il/elle est en attente d'une structure pouvant l'accueillir	
Autre (précisez)	

4. Est-ce vous qui avez choisi ce type d'enseignement pour votre enfant ?

Oui non

5. Si oui, Pourquoi avez-vous choisi ce type de scolarité pour votre enfant ? (Plusieurs réponses possibles)

Il/elle souhaite rester avec ses camarades	
Il/elle est très bien intégré(e) dans sa classe et ne voulait pas en changer.	
Il/elle est dans son droit de rester dans son école de secteur. C'est à l'école de s'adapter, conformément à la loi du 11 novembre 2005.	
Il/elle poursuit une scolarité sans rencontrer de « difficultés majeures ».	
Il/elle a développé des troubles du comportement.	
Il/elle souffre de moqueries de la part de ses camarades.	
Il/ elle est montré(e) du doigt en classe parce qu'il/elle n'arrivait pas à faire les exercices donnés par l'enseignant(e).	
Il/elle rencontre de trop grandes difficultés.	X
Il/elle peut étudier à son rythme.	X
Il/elle peut étudier en petit groupe.	X
Il/elle est accompagné(e) par une assistante de vie scolaire.	X
Il/elle sera plus heureux(se).	X
Il/elle pourra suivre une formation qualifiante.	X
Il/elle apprendra un métier.	X
Autre (précisez)	

Etude sur l'accès aux savoirs et à la qualification chez des enfants, âgés de 12 à 18 ans. 2/8

6. Qui vous a suggéré, au départ, ce type de scolarité ? (Plusieurs réponses possibles) :

L'enseignant(e) de mon enfant	<input checked="" type="checkbox"/>
La psychologue scolaire	<input type="checkbox"/>
Le médecin de famille	<input type="checkbox"/>
Un professionnel de soin dans le libéral (orthophoniste, ergothérapeute, psychomotricien)	<input checked="" type="checkbox"/>
Un praticien appartenant à un centre de soins (CMPE, CAMS, CATT,)	<input type="checkbox"/>
Une association de parents	<input type="checkbox"/>
Vous avez fait des recherches personnelles	<input type="checkbox"/>
Un pédopsychiatre	<input type="checkbox"/>
Un psychologue	<input type="checkbox"/>
Un pédiatre	<input type="checkbox"/>
Autre (à préciser)	<input type="checkbox"/>

7. Est-ce qu'une personne vous a aidé à prendre votre décision ?

Oui

non

Si oui, laquelle ? (Plusieurs choix possibles)

L'enseignant(e) de mon enfant	<input checked="" type="checkbox"/>
La psychologue scolaire	<input type="checkbox"/>
Le médecin de famille	<input type="checkbox"/>
Un professionnel de soin dans le libéral (orthophoniste, ergothérapeute, psychomotricien)	<input checked="" type="checkbox"/>
Un praticien appartenant à un centre de soins (CMPE, CAMS, CATT,)	<input type="checkbox"/>
Une association de parents	<input type="checkbox"/>
Vous avez fait des recherches personnelles	<input type="checkbox"/>
Un pédopsychiatre	<input type="checkbox"/>
Un pédiatre	<input type="checkbox"/>
Un membre de votre famille	<input type="checkbox"/>
Autre (précisez)	<input type="checkbox"/>

8. Est-ce que votre enfant a participé à ce choix de scolarisation ?

Oui

non

Pourquoi ? (Plusieurs choix possibles) :

Il/elle est trop jeune.	
C'est un enfant. Il a le temps de grandir.	X
C'est son avenir, cela le concerne.	
Il/elle sait ce qu'il/elle veut faire plus tard.	
Il/elle exprime sa souffrance et veut aller dans une structure spécialisée.	
Il/elle est heureux dans sa classe et ne veut pas en changer.	
Il/elle ne veut pas changer d'école.	
Autre (précisez)	

9. En avez-vous parlé avec votre enfant ? *oui*

10. Quels éléments avez-vous pris en compte pour prendre cette décision ? (Plusieurs choix possibles)

C'est notre choix personnel en tant que parents	
C'est le choix de notre enfant	
Il se sent bien dans sa classe	X
Il/elle était en souffrance dans sa classe	X
Ses bulletins scolaires	X
Les remarques des enseignants	X
Cela nous a été conseillé par la psychologue scolaire	X
Cela nous a été conseillé par l'enseignante référente	X
Cela nous a été conseillé par l'entourage familial	
Cela a été conseillé par des médecins	
Cela a été imposé par l'école	
Autre (précisez)	

11. Votre enfant bénéficie-t-il d'un suivi scolaire et/ou médical ? (Plusieurs réponses possibles) :

Le RASED	
SESSAD	
CATTP	
Service hospitalier (CMP, CATTP, hôpital de jour)	
Par un professionnel dans le libéral	
Autre (à préciser)	

12. Depuis quelle date votre enfant suit sa scolarité au sein de cette structure ?

Depuis le *9/9/2008*

13. Etes-vous satisfait de cette scolarisation ?

Très satisfait	X
Plutôt satisfait	
Plutôt insatisfait	
Très insatisfait	

14. Est-ce que ce type de scolarité répond aux besoins de votre enfant ?

Oui non

15. Votre enfant est-il satisfait de cette scolarisation ?

Très satisfait	
Plutôt satisfait	X
Plutôt insatisfait	
Très insatisfait	

16. Avec du recul, feriez-vous le même choix aujourd'hui ?

Oui non

Pourquoi ? *Parce qu'il est bien pris en charge. C'est un petit groupe d'élèves. Les professeurs sont spécialisés dans leurs difficultés et ont plus de temps à consacrer aux enfants.*

Le projet de votre enfant

17. Votre enfant bénéficie-t-il d'un projet personnalisé ?

Oui non

Si oui, lequel ?

PPS : projet personnalisé de scolarisation	
PPRE : projet personnalisé de réussite éducative	
PAI : projet d'accueil individualisé	
PAP : plan d'accompagnement personnalisé	
Vous ne savez pas.	X

Son projet prévoit-il la présence d'une assistante de vie scolaire (AVS) ? oui non

Dans les faits, bénéficie-t-il réellement d'une AVS ? oui non

Si non, pourquoi ?

L'AVS n'a pas encore été recrutée	
L'AVS a démissionné	
Autre (précisez)	

18. Qui a participé ou participe à la rédaction du projet de votre enfant ? (Plusieurs réponses possibles) :

L'enseignant de la classe	
L'enseignant référent	X
Le (la) directeur-trice de l'établissement	
Le médecin scolaire	
Les parents ou représentant légal	
L'enfant	X
Le psychologue scolaire	
Les enseignants du RASED	
Le corps paramédical	
Le corps médical autre que scolaire	
Les éducateurs	
Les responsables de mairie (cantine, garderie)	
Des représentants de l'inspection académique	
Autre (précisez)	

19. Quels sont les éléments qui sont pris en compte pour élaborer le projet de votre enfant ? (Plusieurs réponses possibles) :

Concertation avec les familles ou le représentant légal	X
Concertation avec l'enfant	X
Des observations en situation quotidienne	X
Évaluation à l'aide de tests psychologiques	
Évaluation à l'aide de tests scolaires	X
Tests évaluant son quotient intellectuel	
Les résultats scolaires de l'enfant	X
Dans l'objectif que l'élève obtienne une qualification professionnelle	X
Dans l'objectif que l'élève puisse s'insérer professionnellement	X
Dans l'objectif que l'élève puisse s'insérer socialement	X
Les préférences de l'enfant	X
Le « projet de vie » déterminé par l'enfant	X
Travail de synthèse pluridisciplinaire	
Autre (précisez)	

20. Etes-vous satisfait de la place qui vous est faite en tant que parents, dans l'élaboration de ce projet ?

Très satisfait	<input checked="" type="checkbox"/>
Plutôt satisfait	<input type="checkbox"/>
Plutôt insatisfait	<input type="checkbox"/>
Très insatisfait	<input type="checkbox"/>

21. Etes-vous satisfait de la façon dont sont pris en compte les goûts, souhaits, préférences de votre enfant dans l'élaboration de son projet ?

Très satisfait	<input checked="" type="checkbox"/>
Plutôt satisfait	<input type="checkbox"/>
Plutôt insatisfait	<input type="checkbox"/>
Très insatisfait	<input type="checkbox"/>

22. Est-ce que ce projet ... ? (Plusieurs réponses possibles) :

Vous est communiqué par oral	<input checked="" type="checkbox"/>
Vous est communiqué par écrit	<input checked="" type="checkbox"/>
Il ne vous est pas communiqué	<input type="checkbox"/>
Il est communiqué à votre enfant oralement	<input checked="" type="checkbox"/>
Il est communiqué à votre enfant par écrit	<input type="checkbox"/>

23. Etes-vous satisfait de ce projet ?

Très satisfait	<input type="checkbox"/>
Plutôt satisfait	<input checked="" type="checkbox"/>
Plutôt insatisfait	<input type="checkbox"/>
Très insatisfait	<input type="checkbox"/>

24. Est-ce que ce projet est régulièrement réactualisé, en fonction des progrès de votre enfant ?

Oui Non

Si oui, à quelle fréquence ?

Dès que nécessaire	<input type="checkbox"/>
Tous les six mois	<input type="checkbox"/>
Tous les ans	<input checked="" type="checkbox"/>
Tous les deux ans	<input type="checkbox"/>
Je ne sais pas	<input type="checkbox"/>
Autre réponse (précisez)	<input type="checkbox"/>

UNIVERSITÉ PARIS 13 **erasme** école doctorale

EXPERICE
Centre de Recherche Interdisciplinaire
Expérience Pédagogique Culturelles Éducation
EA 3971

25. Existe-t-il d'autres temps de rencontres pour parler de votre enfant ?

Oui Non

Si oui, sous quelle forme se font ces rencontres ? (Plusieurs réponses possibles)

Des rencontres informelles lorsque vous venez le chercher	<input checked="" type="checkbox"/>
Lors des réunions organisées par l'école pour échanger sur votre enfant	<input type="checkbox"/>
Participation à des activités éducatives et/ou pédagogiques	<input type="checkbox"/>
Participation à des sorties	<input type="checkbox"/>
Participations à des fêtes organisées par l'établissement	<input type="checkbox"/>
Autre (à préciser)	<input type="checkbox"/>

Etes-vous satisfait de ces échanges ?

Très satisfait	<input checked="" type="checkbox"/>
Plutôt satisfait	<input type="checkbox"/>
Plutôt insatisfait	<input type="checkbox"/>
Très insatisfait	<input type="checkbox"/>

Merci d'avoir répondu. Ce questionnaire est à retourner avant le 8 février

Retranscription entretien E3, ULIS lycée 1, le 1 février 2018

Ch : Je vais te demander pour commencer de te présenter, de me parler de ta famille, où tu habites, que j'en sache un peu plus sur toi.

E3 : Je m'appelle E3. J'ai un petit frère, une grande sœur, j'habite à Qu'est-ce que je peux dire d'autre ?

Ch : Tu es en quelle classe ?

E3 : Je suis en TEVS. Terminale employé vente spécialisée.

Ch : D'accord. Et tu prépares un CAP ou un bac pro ?

E3 : Je ne sais pas.

P1 : Tu prépares un CAP, E3.

E3 : Un CAP.

Ch : Quelles sont les matières que tu aimes bien dans cette filière ? S'il y en a ?

E3 : Je ne sais pas. En hygiène.

Ch : Qu'est-ce que vous apprenez en hygiène ?

E3 : Ben, tout ce qui est les produits, qu'il faut utiliser, en stage, pour les entretiens par exemples, pour nettoyer les tâches ;

Ch : D'accord. Est-ce que tu sais déjà ce que tu vas faire plus tard ?

E3 : Oui, moi je voudrais devenir assistante vétérinaire.

Ch : C'est très intéressant, donc c'est vrai que l'hygiène est importante. Donc après ce CAP, tu sais ce que tu vas faire comme poursuite d'étude ou tu vas déjà chercher un stage en tant qu'assistante vétérinaire ?

E3 : Peut-être un stage, après je ne sais pas.

Ch : Comment t'est venue cette idée de, d'être assistante vétérinaire ?

E3 : Je ne sais pas. C'est une passion. J'adore les animaux.

Ch : Et euh, est ce que tu sais déjà à quoi consiste ce métier ou pas du tout ?

E3 : A répondre aux appels, à prendre des commandes, à aider le vétérinaire.

Ch : Exactement, donc ce que tu es entrain d'apprendre en ce moment peut t'aider. Est-ce que tu peux un peu me parler de ta scolarité, mais les moments qui t'ont les plus marqué dans ta scolarité, depuis que tu es à l'école, en bien, enfin les moments qui t'ont fait plaisir et aussi les moments qui t'ont fait un peu de peine, qui t'ont attristé, rendue triste.

E3 : Silence.

Ch ; On va peut-être commencer à partir du collège. Tu étais où au collège ?

E3 : J'étais en troisième ULIS.

Ch : Où ça ?

E3 : à

Ch Pourquoi tu étais en ULIS, enfin si tu veux en parler.

E3 : Parce que j'avais des difficultés.

Ch Comment tu as ressenti cette classe en ULIS ? Tu étais contente d'y aller ou pas trop ?

E3 : Oui, ça m'aidait même si les autres classes se moquaient de nous.

Ch : Et comment tu l'as ressenti, ça ?

E3 : Pas très bien.

Ch : Pourquoi ils se moquaient de vous ?

E3 : Ils disaient qu'on était bête. Alors qu'on est comment eux, sauf qu'on a des difficultés.

Ch : Exactement et eux aussi ont des difficultés. Donc vous étiez tous pareils, effectivement. Qu'est ce qui t'a fait, pourquoi tu es venue dans ce lycée après ta troisième.

E3 : Pour m'aider, pour ma poursuite à devenir assistante vétérinaire, ça pouvait m'aider.

Ch : C'est toi qui a choisi de venir ici ou ce sont des personnes qui t'ont conseillé que ce lycée pourrait être bien pour toi ?

E3 : C'est ma prof.

Ch : Ta prof d'ulis ?

E3 : Oui.

Ch : Comment s'est passé la décision de la troisième à ici ? Tu t'en rappelles ?

E3 : Pas trop.

Ch : Pas trop. Tu en as parlé avec tes parents de ce que tu voulais faire et vous, ils ont décidé tous ensemble avec ta maitresse, enfin la professeure d'ULIS ?

E3 : Euh je crois que c'est ça.

Ch : D'accord. Quand tu as appris que tu pouvais venir ici, tu étais contente ? Moyennement contente ?

E3 : Normal.

Ch : Qu'est ce tu entends par normal ?

E3 : Je ne sais pas.

Ch : Je peux penser d'une autre manière que toi, je veux rester fidèle à ta pensée. C'est pour cela que je te demande de m'expliquer ton « normal », et je ne te connais pas assez. Ça ne t'a rien fait de plus, c'est ça ?

E3 : C'est ça, j'ai juste découvert un nouveau lycée de plus.

Ch : Et alors cette arrivée au lycée, comment tu te sens dans ce lycée ?

E3 : Là maintenant ?

Ch : Oui.

E3 : Là je me sens bien maintenant. Je progresse à mon rythme, donc ça va.

Ch : Est-ce que tu es contente de venir le matin à ce lycée ?

E3 : Des fois oui, des fois non.

Ch : Alors pourquoi des fois oui, des fois non ?

E3 : Ben des fois, je suis fatiguée, j'ai pas envie d'y aller. Des fois, j'ai envie de progresser, pour apprendre plus de choses.

Ch : Par rapport au lycée ici, par rapport aux autres élèves qui fréquentent ce lycée, comment tu as l'impression, parce que tout à l'heure tu me disais qu'au collège ils se moquaient un petit peu des élèves d'ULIS, est-ce qu'ici c'est pareil, ou on vous respecte ?

E3 : Là, ça va un peu mieux.

Ch : Pourquoi ça va un peu mieux. Parce qu'avant c'était moins bien ? Il y a eu des choses ?

E3 : Un petit peu, dans ma classe parce qu'ils se moquaient un peu, ils disaient, en ULIS, je ne sais pas...

Ch : Quand tu parles dans ta classe, tu parles dans ta classe en ULIS, dans ta classe d'inclusion (de référence).

E3 : Là ça va mieux.

Ch : Est-ce que tu sais pourquoi il y a eu ce changement ?

E3 : Eh, non.

Ch : Tu ne peux pas l'expliquer. Et comment tu t'es senti quand tu avais l'impression qu'ils parlaient de toi

E3 : Je ne me sentais pas bien, maintenant je me sens mieux.

Ch : Est-ce que c'est pour cela que des fois tu as envie de venir à l'école et des fois tu n'as pas envie. Est-ce que cela a un lien avec ?

E3 : Non....

Ch : Non pas du tout. Est-ce que pour finir, est-ce que tu as l'impression qu'on est gentil avec toi, qu'on te traite de manière juste dans ce lycée ou pas.

E3 : Oui

Ch : Pourquoi ?

E3 : Je ne sais pas.

Ch : Peut-être parce qu'on t'aide pour progresser, tout à l'heure tu disais que tu progressais ?

E3 : Oui on m'aide pour progresser.

Ch : Et pour tes stages, comment cela se passe ?

E3 : Ben ça va un peu.

Ch : Alors pourquoi ?

E3 : Parce qu'il y a dans certains stages, ça ne s'est pas très bien passé.

Ch : Est-ce que tu sais pourquoi ça ne s'est pas bien passé ?

E3 : Soit parce que la personne qui m'a pris été trop énervée ou un truc comme ça. Euh, et puis l'autre, j'ai eu un accident.

Ch : Quelle sorte d'accident ? Rien de grave, j'espère ?

E3 : Je me suis tranchée le pouce avec une trancheuse.

Ch : Ah, quand même. Pourquoi tu disais que pour ton premier stage, la personne était sans doute énervée ? Tu sais pourquoi elle était énervée ?

E3 : En fait, elle criait tout le temps, c'était une personne âgée et surtout son mari.

Ch : Et après tu as eu des stages où cela s'est bien passé. Tu sais pourquoi ces stages se sont bien passés ?

E3 : Je me suis bien appliqué, j'ai bien écouté les consignes.

Ch : Je pense que tu devais être appliqué sur tes deux autres stages, écouter les consignes.

Questionnaire famille E3

3. Votre enfant est-il scolarisé ? (Plusieurs réponses possibles) :

Dans son école de secteur, en classe ordinaire	
Dans son école de secteur, en ULIS école	✓
Dans une école ordinaire, hors de votre secteur	
Dans une école, hors de votre secteur, en ULIS	
Dans une école, hors de votre lieu de résidence	
Dans votre collège de secteur, en classe ordinaire	
Dans votre collège de secteur, en ULIS collège	
Dans un collège, hors de votre secteur	
En SEGPA	
Dans un centre médico-éducatif (IME, ITEP, IM Pro)	
Dans votre lycée de secteur, en classe ordinaire	
Dans votre lycée de secteur, en ULIS lycée	
Dans un lycée, hors de votre secteur de résidence	
Il/elle étudie à la maison par correspondance	
Il/elle est en attente d'une structure pouvant l'accueillir	
Autre (précisez)	

4. Est-ce vous qui avez choisi ce type d'enseignement pour votre enfant ?

Oui

non

5. Si oui, Pourquoi avez-vous choisi ce type de scolarité pour votre enfant ? (Plusieurs réponses possibles)

Il/elle souhaite rester avec ses camarades	
Il/elle est très bien intégré(e) dans sa classe et ne voulait pas en changer.	✓
Il/elle est dans son droit de rester dans son école de secteur. C'est à l'école de s'adapter, conformément à la loi du 11 novembre 2005.	
Il/elle poursuit une scolarité sans rencontrer de « difficultés majeures ».	
Il/elle a développé des troubles du comportement.	
Il/elle souffre de moqueries de la part de ses camarades.	
Il/elle est montré(e) du doigt en classe parce qu'il/elle n'arrivait pas à faire les exercices donnés par l'enseignant(e).	
Il/elle rencontre de trop grandes difficultés.	
Il/elle peut étudier à son rythme.	✗
Il/elle peut étudier en petit groupe.	
Il/elle est accompagné(e) par une assistante de vie scolaire.	
Il/elle sera plus heureux(se).	
Il/elle pourra suivre une formation qualifiante.	
Il/elle apprendra un métier.	
Autre (précisez)	

6. Qui vous a suggéré, au départ, ce type de scolarité ? (Plusieurs réponses possibles) :

L'enseignant(e) de mon enfant	
La psychologue scolaire	
Le médecin de famille	
Un professionnel de soin dans le libéral (orthophoniste, ergothérapeute, psychomotricien)	
Un praticien appartenant à un centre de soins (CMPE, CAMS, CATTP,)	
Une association de parents	
Vous avez fait des recherches personnelles	
Un pédopsychiatre	
Un psychologue	
Un pédiatre	
Autre (à préciser)	

7. Est-ce qu'une personne vous a aidé à prendre votre décision ?

Oui

non

Si oui, laquelle ? (Plusieurs choix possibles)

L'enseignant(e) de mon enfant	<input checked="" type="checkbox"/>
La psychologue scolaire	
Le médecin de famille	
Un professionnel de soin dans le libéral (orthophoniste, ergothérapeute, psychomotricien)	
Un praticien appartenant à un centre de soins (CMPE, CAMS, CATTP,)	
Une association de parents	
Vous avez fait des recherches personnelles	
Un pédopsychiatre	
Un pédiatre	
Un membre de votre famille	
Autre (précisez)	

8. Est-ce que votre enfant a participé à ce choix de scolarisation ?

Oui

non

Pourquoi ? (Plusieurs choix possibles) :

Il/elle est trop jeune.	
C'est un enfant. Il a le temps de grandir.	
C'est son avenir, cela le concerne.	
Il/elle sait ce qu'il/elle veut faire plus tard.	<input checked="" type="checkbox"/>
Il/elle exprime sa souffrance et veut aller dans une structure spécialisée.	
Il/elle est heureux dans sa classe et ne veut pas en changer.	
Il/elle ne veut pas changer d'école.	
Autre (précisez)	

9. En avez-vous parlé avec votre enfant ?

10. Quels éléments avez-vous pris en compte pour prendre cette décision ? (Plusieurs choix possibles)

C'est notre choix personnel en tant que parents	
C'est le choix de notre enfant	
Il se sent bien dans sa classe	
Il/elle était en souffrance dans sa classe	
Ses bulletins scolaires	
Les remarques des enseignants	<input checked="" type="checkbox"/>
Cela nous a été conseillé par la psychologue scolaire	
Cela nous a été conseillé par l'enseignante référente	
Cela nous a été conseillé par l'entourage familial	
Cela a été conseillé par des médecins	
Cela a été imposé par l'école	<input checked="" type="checkbox"/>
Autre (précisez)	

11. Votre enfant bénéficie-t-il d'un suivi scolaire et/ou médical ? (Plusieurs réponses possibles) :

Le RASED	
SESSAD	
CATTP	
Service hospitalier (CMP, CATTP, hôpital de jour)	
Par un professionnel dans le libéral	
Autre (à préciser)	

12. Depuis quelle date votre enfant suit sa scolarité au sein de cette structure ?

Depuis le / /

13. Etes-vous satisfait de cette scolarisation ?

Très satisfait	<input checked="" type="checkbox"/>
Plutôt satisfait	
Plutôt insatisfait	
Très insatisfait	

14. Est-ce que ce type de scolarité répond aux besoins de votre enfant ?

Oui non

15. Votre enfant est-il satisfait de cette scolarisation ?

Très satisfait	<input checked="" type="checkbox"/>
Plutôt satisfait	<input type="checkbox"/>
Plutôt insatisfait	<input type="checkbox"/>
Très insatisfait	<input type="checkbox"/>

16. Avec du recul, feriez-vous le même choix aujourd'hui ?

Oui non

Pourquoi ?.....

Le projet de votre enfant

17. Votre enfant bénéficie-t-il d'un projet personnalisé ?

Oui non

Si oui, lequel ?

PPS : projet personnalisé de scolarisation	<input type="checkbox"/>
PPRE : projet personnalisé de réussite éducative	<input type="checkbox"/>
PAI : projet d'accueil individualisé	<input type="checkbox"/>
PAP : plan d'accompagnement personnalisé	<input type="checkbox"/>
Vous ne savez pas.	<input type="checkbox"/>

Son projet prévoit-il la présence d'une assistante de vie scolaire (AVS) ? oui non

Dans les faits, bénéficie-t-il réellement d'une AVS ? oui non

Si non, pourquoi ?

L'AVS n'a pas encore été recrutée	<input checked="" type="checkbox"/>
L'AVS a démissionnée	<input type="checkbox"/>
Autre (précisez)	<input type="checkbox"/>

18. Qui a participé ou participe à la rédaction du projet de votre enfant ? (Plusieurs réponses possibles) :

L'enseignant de la classe	<input checked="" type="checkbox"/>
L'enseignant référent	<input type="checkbox"/>
Le (la) directeur-trice de l'établissement	<input checked="" type="checkbox"/>
Le médecin scolaire	<input type="checkbox"/>
Les parents ou représentant légal	<input checked="" type="checkbox"/>
L'enfant	<input type="checkbox"/>
Le psychologue scolaire	<input type="checkbox"/>
Les enseignants du RASED	<input type="checkbox"/>
Le corps paramédical	<input type="checkbox"/>
Le corps médical autre que scolaire	<input type="checkbox"/>
Les éducateurs	<input type="checkbox"/>
Les responsables de mairie (cantine, garderie)	<input type="checkbox"/>
Des représentants de l'inspection académique	<input type="checkbox"/>
Autre (précisez)	<input type="checkbox"/>

19. Quels sont les éléments qui sont pris en compte pour élaborer le projet de votre enfant ? (Plusieurs réponses possibles) :

Concertation avec les familles ou le représentant légal	<input checked="" type="checkbox"/>
Concertation avec l'enfant	<input type="checkbox"/>
Des observations en situation quotidienne	<input type="checkbox"/>
Évaluation à l'aide de tests psychologiques	<input type="checkbox"/>
Évaluation à l'aide de tests scolaires	<input type="checkbox"/>
Tests évaluant son quotient intellectuel	<input type="checkbox"/>
Les résultats scolaires de l'enfant	<input type="checkbox"/>
Dans l'objectif que l'élève obtienne une qualification professionnelle	<input type="checkbox"/>
Dans l'objectif que l'élève puisse s'insérer professionnellement	<input type="checkbox"/>
Dans l'objectif que l'élève puisse s'insérer socialement	<input type="checkbox"/>
Les préférences de l'enfant	<input type="checkbox"/>
Le « projet de vie » déterminé par l'enfant	<input type="checkbox"/>
Travail de synthèse pluridisciplinaire	<input type="checkbox"/>
Autre (précisez)	<input type="checkbox"/>

20. Etes-vous satisfait de la place qui vous est faite en tant que parents, dans l'élaboration de ce projet ?

Très satisfait	<input checked="" type="checkbox"/>
Plutôt satisfait	<input type="checkbox"/>
Plutôt insatisfait	<input type="checkbox"/>
Très insatisfait	<input type="checkbox"/>

21. Etes-vous satisfait de la façon dont sont pris en compte les goûts, souhaits, préférences de votre enfant dans l'élaboration de son projet ?

Très satisfait	<input type="checkbox"/>
Plutôt satisfait	<input checked="" type="checkbox"/>
Plutôt insatisfait	<input type="checkbox"/>
Très insatisfait	<input type="checkbox"/>

22. Est-ce que ce projet ... ? (Plusieurs réponses possibles) :

Vous est communiqué par oral	<input checked="" type="checkbox"/>
Vous est communiqué par écrit	<input checked="" type="checkbox"/>
Il ne vous est pas communiqué	<input type="checkbox"/>
Il est communiqué à votre enfant oralement	<input type="checkbox"/>
Il est communiqué à votre enfant par écrit	<input type="checkbox"/>

23. Etes-vous satisfait de ce projet ?

Très satisfait	<input checked="" type="checkbox"/>
Plutôt satisfait	<input type="checkbox"/>
Plutôt insatisfait	<input type="checkbox"/>
Très insatisfait	<input type="checkbox"/>

24. Est-ce que ce projet est régulièrement réactualisé, en fonction des progrès de votre enfant ?

Oui Non

Si oui, à quelle fréquence ?

Dès que nécessaire	<input type="checkbox"/>
Tous les six mois	<input type="checkbox"/>
Tous les ans	<input type="checkbox"/>
Tous les deux ans	<input type="checkbox"/>
Je ne sais pas	<input type="checkbox"/>
Autre réponse (précisez)	<input type="checkbox"/>

UNIVERSITÉ PARIS 13 **erasme**
école doctorale

EXPERICE
 Centre de Recherche Interuniversitaire
 Expériences Ressources Cultures Éducation
 EA 3971

25. Existe-t-il d'autres temps de rencontres pour parler de votre enfant ?

Oui Non

Si oui, sous quelle forme se font ces rencontres ? (Plusieurs réponses possibles)

Des rencontres informelles lorsque vous venez le chercher	
Lors des réunions organisées par l'école pour échanger sur votre enfant	
Participation à des activités éducatives et/ou pédagogiques	
Participation à des sorties	
Participations à des fêtes organisées par l'établissement	
Autre (à préciser)	

Etes-vous satisfait de ces échanges ?

Très satisfait	
Plutôt satisfait	
Plutôt insatisfait	
Très insatisfait	

Merci d'avoir répondu. Ce questionnaire est à retourner avant le 8 février

Retranscription Pa1 et E4, LinkedIn, avril 2018

C : Peux-tu me raconter ton parcours scolaire ?

E4 : Je suis dyslexique et dysorthographique. Depuis le CE1, j'ai une AVS. Tous les ans, j'ai changé d'AVS, j'ai jamais eu la même. J'ai bien voulu avoir la même mais jamais. Et sachant qu'il faut que tu t'attaches tous les ans à une personne, parce qu'il faut faire minimum confiance à son AVS, pour que tu lui dises j'ai des problèmes là, là et là, est-ce que tu pourrais m'aider. Donc, oui, c'est vrai que le changement d'AVS tous les ans, c'est dur. Après l'AVS, c'est vraiment une aide pour moi. Il faut savoir qu'en français, j'y arrive pas du tout. Il y aurait un an, j'arrivais pas à faire une dictée sans faute. Maintenant, j'arrive à faire des dictées sans faute.

Pa 1 : Mmm

E4 : Ben si papa. Ça se voit que j'ai fait des progrès grâce à l'AVS.

Pa1 : Le souci de E4, c'est la concentration. Par exemple, vous commencez la journée en la faisant lire, 10 minutes, un quart d'heure, elle a utilisée toutes ses batteries pour la journée. Après, il n'y a

plus rien qui peut rentrer. Il faut adapter, différemment des autres. Alors ça va de mieux en mieux grâce aux AVS et on a eu la chance d'avoir une très bonne enseignante en CM2.

E4 : Avant elle travaillait dans des CLIS avec des enfants vraiment très handicapés, et là vraiment, elle m'a beaucoup aidé pour l'entrée en sixième. On travaillait différemment avec elle, même si on était trente dans la classe. Elle m'a dit de comprendre comment je fonctionne. Elle le faisait pour les élèves. Les enseignantes que j'ai eu avant, elles, elles se moquaient de savoir si j'y arrivais ou pas. Elles disaient que je faisais exprès. Alors ça m'énervait. Et elles me punissaient parce que je m'énervais. C'était injuste. Je m'énervais parce que je n'y arrivais pas. Et elles ne m'aidaient pas. Comme je suis grande, elles me mettaient au fond de la classe. J'étais tout le temps punie. Elles me disaient des paroles blessantes. Et je m'énervais encore plus. Elles disaient que j'avais des problèmes de comportement. Mais c'est pas vrai. C'est parce qu'elles me comprenaient pas. Et puis la preuve que je n'avais pas de problème de comportement parce qu'avec la maîtresse de Cm2, ça s'est très bien passé.

Pa1 : Maintenant, on est au collège. Cela devient vraiment très sérieux. On espère que ça va continuer. Parce que là, on s'est battu pour pouvoir continuer à avoir l'AVS. Parce que dès qu'il y a le moindre compliment d'une maitresse ou d'un prof ou d'une AVS, la MDPH essaie tout de suite de descendre les heures de l'AVS attribué à l'enfant. E27 était à 12 heures. Il a fallu que j'insiste pour les garder, parce qu'elle avait fait une bonne année en CM2, il voulait la descendre à 8 heures ou 6 heures. Mais au collège, elle ne s'en sort pas, pour récupérer ces heures, c'aurait été impossible.

C : Tu vas rentrer en troisième l'année prochaine. Comment construit ton projet professionnel ?

E4 : Je suis allée à la journée des métiers. Pour découvrir des métiers. Voir ce qui pourrait me plaire. Après, on verra. J'ai envie de faire plein de chose. Je vais continuer à me renseigner. En discuter avec mes parents, mes profs et voir ce que j'ai vraiment envie de faire. Peut-être orthophoniste.

Retranscription d'entretien E5 et E6, LP 1, 19 février 2018.

Ch : Je vais vous demander dans un premier temps de vous présenter, de me donner votre nom, me présenter votre famille, d'une manière très générale. Qui veut commencer ?

E5 : Je m'appelle E5. Je suis élève ici en seconde ASSP, je vis avec ma mère, je vis avec ma mère et ma grand-mère. J'ai deux petits frères.

Ch : Alors seconde ASSP, c'est ?

E5 : Aide des soins et services à la personne.

Ch : D'accord.

E6 : Moi je m'appelle E6. Je suis aussi en seconde ASSP, comme E5. Je vis avec mes deux parents et j'ai un grand frère de 18 ans.

Ch : Très bien. Qu'est-ce que vous faites dans cette seconde, qu'est-ce que vous étudiez, pourquoi vous avez choisi cette seconde ?

E6 : On étudie un peu ce qui parle de la médecine, de la biologie, de la microbiologie, des enfants aussi, pas comment les éduquer, mais comment les changer.

Ch : Ca peut vous aider à devenir assistantes maternelles, par exemple ?

E6 et E5 : Oui, c'est ça.

E5 : Et aussi auprès des adultes, comment s'en occuper en EPAD, dans les maisons de retraite, et tout ça. Après, j'ai plutôt choisi le seconde en Bac pro, parce que c'était plus simple pour moi, parce que j'avais pas envie d'aller en général, et après, parce qu'il y a tout un parcours en général, alors qu'en pro, c'est plus simple. Après on a juste à faire des concours.

Ch : Donc c'est vraiment un choix pour toi, parce que cela te semblait plus adapté pour toi, c'est pour cela que tu as choisi cette filière ?

E5 : Oui, c'est ça.

Ch : Et toi ?

E6 : Moi, c'est pareil. C'est par rapport à mes difficultés, je ne me voyais pas aller en général, même si j'en ai un à côté de chez moi, je ne voyais pas du tout aller en général. Et c'est vrai que c'est plus facile, moi qui veut faire, qui eut travaillé avec les enfants, après avoir passé le bac, j'aimerais passer le CAP petite enfance et après un concours, directement je suis venue...

Ch : C'est important de savoir ce que, et toi, tu as aussi déjà un projet, tu sais déjà ce que tu aurais envie de faire après ?

E5 : Je vais continuer, après le bac, je vais essayer de passer le concours pour devenir infirmière. Si je le réussis, je fais mes études d'infirmière et après....

Ch : Ce sont deux très beaux parcours et je vous souhaite de réussir. Mais vous mettez tout en œuvre pour réussir, vous gérez tout cela correctement pour y arriver, malgré, même si vous dites que vous avez des difficultés, vous semblez très bien les gérer. Est-ce que vous voulez me parler un peu de vos difficultés ou pas du tout ? C'est quoi comme difficultés ?

E6 : Je suis dyslexique et dysorthographique depuis que je suis en CP. Et donc je suis suivie par une orthophoniste. Là, on a arrêté parce qu'on voulait me laisser une année tranquille mais l'année prochaine je reprends pour les concours et le bac qui arrive.

Ch : D'accord.

E5 : Moi, je suis juste dyslexique. Les cours, j'arrive à les prendre, etc... c'est plus quand on va faire des dictées, quand on va prendre le cours à l'oral, je vais peut-être des fois rajouter des lettres par fantaisie, sans faire exprès ou confondre des lettres, des choses comme ça.

Ch : En tout cas, c'est bien de vouloir faire des études malgré ces difficultés-là. Et vous les gérez très bien. Est-ce que vous avez l'impression, vu que vous avez déjà choisi une filière déjà professionnelle, avec déjà une idée de votre cursus, est-ce que vous avez déjà l'impression qu'on vous prépare bien aux épreuves que vous allez être amenés à passer et déjà est-ce qu'on vous donne des bases déjà de votre futur métier que vous auriez envie de faire ?

E6 : On nous donne déjà beaucoup d'indications, surtout notre prof principale, elle donne déjà beaucoup d'explications dans les contrôles par exemple, elles nous expliquent, elle va nous montrer les corrections d'un contrôle qu'il y aura au bac, en fait elle va nous expliquer ça, et après, quand

on fait du soin, ils nous montrent bien. Ils nous disent ce qui va être noté et ce qui ne va pas être noté. Et puis même les autres profs qui ne font pas partie de la section vont quand même nous expliquer ce qu'il y aura au bac, nous aider et tout ça.

Ch : Et par rapport à vos difficultés, est ce qu'ils les prennent en compte, est ce qu'ils vous apportent des aides pour vous préparer aux épreuves ou pas du tout ?/

E6 : Moi personnellement, pas tous. Ben, il y a la prof comme la prof de français, notre prof principales, Mme X, notre prof d'histoire/ géo, elles vont nous aider mais par exemple moi, je trouve que notre prof de maths m'aide pas du tout, à part me mettre devant. On avait par exemple un DM à rendre la semaine dernière, il nous a pas du tout expliqué, donc j'ai pas pu comprendre tout et comme j'ai du mal à comprendre les choses et ben, il prend pas trop en compte pour moi.

Ch : Et qu'est-ce que tu en penses ?

E5 : Moi, je pense ça va. Moi je pense que je me suis fait plus aider par Mme X, notre prof principale, et la prof de français mais comme je n'ai pas de grosses difficultés comme E6, je pense qu'on m'aide mais moins que E6.

Ch : Et comment vos camarades le vivent, les aides qu'on peut vous apporter en plus ? Est-ce qu'ils le vivent bien, est-ce qu'il y a de la jalousie ?

E6 : J'ai l'impression que parfois, il y en a un petit peu. Par exemple, on ne voyait pas trop ce qu'il y avait au tableau. Et Mme Y m'a passé le livre et un autre élève, qui n'a pas du tout de difficultés, a demandé aussi le livre et elle n'a pas dit qu'il n'avait qu'à aller se faire voir mais qu'elle ne pouvait pas faire grand-chose, qu'elle ne pouvait pas l'afficher au tableau et donc j'ai eu l'impression que ça l'avait un peu saoulé et je pense que c'est un peu pareil pour chaque élève. Après je n'y prends pas trop compte, maintenant ce sont mes difficultés, je veux réussir et puis basta.

E5 : C'est comme en maths, quand on a fait le contrôle, je ne comprenais pas, alors j'ai posé beaucoup de questions au prof de maths et après ça a râlé un petit peu parce qu'à la base on n'avait pas le droit de poser de question et du coup il a juste autorisé les PAP et du coup ça un peu râler.

Ch : D'accord. Et maintenant je vais vous demander de me parler un peu de votre scolarité. Peut-être pas depuis que vous êtes en maternelle, me parler de votre parcours et me parler des éléments

qui vous ont marqués, soit un enseignant, soit un évènement qui se serait passé soit au primaire, au collège ou là au lycée, soit qui vous a donné envie, malgré vos difficultés de continuer à apprendre, à progresser, comme vous le faites, ou au contraire, qui vous ont fait mal, qui vous ont atteints.

E6 : Commence, vas-y, moi ça va être long.

E5 : Moi j'ai fait une scolarité normale de la primaire, du collège jusqu'ici. Après je suis parti en bac pro. En primaire, ben c'est là que j'ai appris que j'étais un peu dyslexique. Et après ça s'est un peu aggravé au collège où j'ai eu un aménagement pour le brevet, etc...Après, il ne s'est rien passé au niveau de là. C'est plus en collège qu'ils m'ont aidé et c'est surtout mes profs principaux qui m'ont aidé et c'est ma prof principale qui m'a envoyé sur cette section sinon je pense que j'aurais peut être arrêté mes études.

E6 : Moi, du coup, la primaire, ça pas était trop ça. J'ai eu des profs qui m'ont beaucoup aidé comme des profs qui m'ont limite relâché, mit à part parce que ça les saoulait d'avoir une élève qui avait des difficultés, qui était pas comme les autres. Mon prof de Cm1 m'a pas du tout aidé. Il me mettait des mauvaises notes mais ça se voyait que, ça se voyait que s'était voulu. Il faisait comprendre à mes parents que je n'étais pas la bienvenue en classe. On a su, plusieurs années plus tard, qu'il avait été viré parce que je n'étais pas la première élève qu'il mettait à part, qu'il n'était pas...voilà. Après, arrivé en sixième, mon collège n'était pas fréquentable, donc c'était encore plus compliqué parce qu'il y avait des profs qui m'aidaient à un point et d'autre qui n'en avaient rien à faire. Et c'est pour ça, après ma quatrième que je suis venu ici, e troisième professionnelle, où là, je suis reparti de zéro et j'ai réussi mon année. J'ai réussi à avoir mon brevet. Et ils m'ont beaucoup aidé avec mes difficultés, beaucoup aider à rentrer dans la section ASSP, c'est pour cela que je suis contente d'être ici, parce que je l'ai mérité je pense, et sans mes profs, je pense que je ne serai pas ici je pense, je serai peut-être en générale, peut-être en train de galérer en cours donc....

Ch : C'est très important ce que vous dites parce que c'est de la part de votre volonté de vouloir avancer et que certains profs vous ont aidés à venir ici...Par exemple tu dis que si ta prof principale ne t'avait pas aidé, tu aurais arrêté tes études. Qu'est-ce que tu aurais ressenti si tu avais arrêté tes études ?

E5 : J'aurais pas beaucoup apprécié, je serai peut-être parti, j'aurais peut-être essayer d'aller en général, mais j'aurais coulé, j'aurais fait la seconde et après j'aurais arrêté.

Ch : Donc peut être un sentiment d'injustice ?

E5 : Non

Ch : Et toi aussi, tu parles de certains enseignants qui t'ont permis de t'aider à arriver ici et on voit que tu arrives à t'épanouir. Et ça vous permet de pouvoir continuer. Donc vous êtes arrivé ici, parce que vous avez décidé de venir ici, parce qu'il proposait cette formation ?

E6 et E5 : Oui.

Ch : Maintenant, on va plutôt se concentrer sur le lycée, maintenant, donc vous avez fait des choix, vous êtes en section professionnelle, dans la vie du lycée, dans la vie de tous les jours, est-ce que vous avez l'impression qu'on écoute vos choix, pour votre vie en classe. [coupé]

Ch : Est-ce que vous avez déjà des stages à faire en seconde.

E6 : On a déjà fait un stage de trois semaines en décembre en crèche. Et là, on fait un stage de quatre semaines en EPAD au mois de juin.

Ch : Et comment s'est passé ce premier stage ?

E5 : Ça s'est très bien passé pour moi. Elles sont été là, elles m'ont très bien expliqué. Elles m'ont permis de faire beaucoup de choses au niveau de ce stage.

E6 : Elles ont été très accueillantes, elles faisaient très attention au stagiaires, c'est ça que j'ai beaucoup apprécié, elles voulaient nous montrer, nous faire comprendre, nous faire pu plus aimer le métier. Moi, j'ai beaucoup aimé.

Ch : Est-ce que vous avez l'impression que le lycée vous a bien préparé au stage ?

E6, E5 : Oui.

Ch : Comment cela se passe la procédure pour trouver un stage ? Est-ce que c'est vous qui faites les démarches pour trouver un stage ou est-ce le lycée ?

E6 et E5 : C'est nous.

Ch : C'est vous. Comment vous faites pour trouver ces stages ?

E5 : Mme X nous donne les dates, là par exemple c'est du 4 au 22, je crois, avec une fiche.

E6 : On fait c'est une fiche qu'on devra amener au stage pour que la personne qui va s'occuper de nous durant le stage puisse indiquer le nom, l'adresse, le numéro de téléphone, enfin elle va expliquer tout cela et ensuite on le ramène à notre prof principale et ensuite elle nous donnera des conventions de stage, qu'on ramènera encore au stage pour qu'il le remplisse encore. Et donc on nous passera une pour nous, une pour le professeur et une pour le lieu de stage. Non, c'est une pour le proviseur, une pour le professeur et une pour nous.

E5 : Non, il y en a une pour le proviseur, une pour le professeur et une pour le lieu de stage.

E6 : Après dès le jour du stage, en fin de semaine, il y a un prof qui vient pour noter nos compétences : par rapport à ce qu'on a fait, si on a été à l'heure, si on a écouté, si on a été agressif avec les gens, si on s'est bien adapté...

E5 : Après on a un rapport de stage à remplir. Et après les ont un dossier de stage à remplir. Enfin nous noter dessus.

Ch : Ces rapports de stages sont évalués ? Est comment se passe l'évaluation de ses rapports ? Est-ce qu'ils prennent en compte vos difficultés pour évaluer ce rapport ? Parce que je pense que vous devez avoir des difficultés à rédiger des documents comme cela.

E6 : Je ne pense pas qu'on prenne en compte nos difficultés par qu'on a pas mal de temps pour rédiger, on a tout de même le nombre de semaine du stage et notre prof principal nous donne un mois

E5 : Elle nous a donné beaucoup de temps, elle nous a laissé le temps de vérifier et revérifier....

Ch : Dernière question avant de conclure, si vous aviez la possibilité de revenir en arrière, est-ce que vous prendriez les mêmes décisions pour arriver ici, feriez les mêmes choix ou vous feriez d'autres choix pour vous retrouver ailleurs.

E6 : Moi je garderai cette décision.

E5 : Moi aussi.

Ch : Et enfin pour finir, est ce que vous avez l'impression, par rapport à vos difficultés, que les enseignants, l'école, vous traite correctement, sont justes ou est-ce que vous avez un certain sentiment d'injustice par rapport à certains enseignants que vous avez pu avoir, par rapport au parcours que vous avez pu avoir ?

E6 : Là concrètement, je pense qu'ils font tout le travail qu'il faut faire pour nous aider, pour pouvoir nous faire arriver à la fin pour qu'on puisse réussir. Donc je ne pense pas qu'il y a vraiment de chose à dire sur les professeurs. A part vraiment certains qui ne font pas vraiment d'effort mais on se dit... que les principaux profs de ces sections-là font l'effort de nous aider, donc voilà.

Questionnaire famille E5

EXPERICE E5

UNIVERSITÉ PARIS 13 érasme
école

3. Votre enfant est-il scolarisé ? (Plusieurs réponses possibles) :

Dans son école de secteur, en classe ordinaire	
Dans son école de secteur, en ULIS école	
Dans une école ordinaire, hors de votre secteur	<input checked="" type="checkbox"/>
Dans une école, hors de votre secteur, en ULIS	
Dans une école, hors de votre lieu de résidence	
Dans votre collège de secteur, en classe ordinaire	
Dans votre collège de secteur, en ULIS collège	
Dans un collège, hors de votre secteur	
En SEGPA	
Dans un centre médico-éducatif (IME, ITEP, IM Pro)	
Dans votre lycée de secteur, en classe ordinaire	
Dans votre lycée de secteur, en ULIS lycée	
Dans un lycée, hors de votre secteur de résidence	
Il/elle étudie à la maison par correspondance	
Il/elle est en attente d'une structure pouvant l'accueillir	
Autre (précisez)	

4. Est-ce vous qui avez choisi ce type d'enseignement pour votre enfant ?

Oui non

5. Si oui, Pourquoi avez-vous choisi ce type de scolarité pour votre enfant ? (Plusieurs réponses possibles)

Il/elle souhaite rester avec ses camarades	
Il/elle est très bien intégré(e) dans sa classe et ne voulait pas en changer.	
Il/elle est dans son droit de rester dans son école de secteur. C'est à l'école de s'adapter, conformément à la loi du 11 novembre 2005.	
Il/elle poursuit une scolarité sans rencontrer de « difficultés majeures ».	
Il/elle a développé des troubles du comportement.	
Il/elle souffre de moqueries de la part de ses camarades.	
Il/ elle est montré(e) du doigt en classe parce qu'il/elle n'arrivait pas à faire les exercices donnés par l'enseignant(e).	
Il/elle rencontre de trop grandes difficultés.	
Il/elle peut étudier à son rythme.	
Il/elle peut étudier en petit groupe.	<input checked="" type="checkbox"/>
Il/elle est accompagné(e) par une assistante de vie scolaire.	
Il/elle sera plus heureux(se).	
Il/elle pourra suivre une formation qualifiante.	
Il/elle apprendra un métier.	<input checked="" type="checkbox"/>
Autre (précisez)	

Etude sur l'accès aux savoirs et à la qualification chez des enfants, âgés de 12 à 18 ans. 2/9

6. Qui vous a suggéré, au départ, ce type de scolarité ? (Plusieurs réponses possibles) :

L'enseignant(e) de mon enfant	<input checked="" type="checkbox"/>
La psychologue scolaire	<input checked="" type="checkbox"/>
Le médecin de famille	
Un professionnel de soin dans le libéral (orthophoniste, ergothérapeute, psychomotricien)	
Un praticien appartenant à un centre de soins (CMPE, CAMS, CATTp,)	
Une association de parents	
Vous avez fait des recherches personnelles	<input checked="" type="checkbox"/>
Un pédopsychiatre	
Un psychologue	
Un pédiatre	
Autre (à préciser)	

7. Est-ce qu'une personne vous a aidé à prendre votre décision ?

Oui

non

Si oui, laquelle ? (Plusieurs choix possibles)

L'enseignant(e) de mon enfant	<input checked="" type="checkbox"/>
La psychologue scolaire	<input checked="" type="checkbox"/>
Le médecin de famille	
Un professionnel de soin dans le libéral (orthophoniste, ergothérapeute, psychomotricien)	
Un praticien appartenant à un centre de soins (CMPE, CAMS, CATTp,)	
Une association de parents	
Vous avez fait des recherches personnelles	
Un pédopsychiatre	
Un pédiatre	
Un membre de votre famille	
Autre (précisez)	

8. Est-ce que votre enfant a participé à ce choix de scolarisation ?

Oui

non

pourquoi ? (Plusieurs choix possibles) :

Il/elle est trop jeune.	
C'est un enfant. Il a le temps de grandir.	
C'est son avenir, cela le concerne.	
Il/elle sait ce qu'il/elle veut faire plus tard.	<input checked="" type="checkbox"/>
Il/elle exprime sa souffrance et veut aller dans une structure spécialisée.	
Il/elle est heureux dans sa classe et ne veut pas en changer.	
Il/elle ne veut pas changer d'école.	
Autre (précisez)	

9. En avez-vous parlé avec votre enfant ?

10. Quels éléments avez-vous pris en compte pour prendre cette décision ? (Plusieurs choix possibles)

C'est notre choix personnel en tant que parents	
C'est le choix de notre enfant	<input checked="" type="checkbox"/>
Il se sent bien dans sa classe	
Il/elle était en souffrance dans sa classe	
Ses bulletins scolaires	
Les remarques des enseignants	
Cela nous a été conseillé par la psychologue scolaire	<input checked="" type="checkbox"/>
Cela nous a été conseillé par l'enseignante référente	
Cela nous a été conseillé par l'entourage familial	
Cela a été conseillé par des médecins	
Cela a été imposé par l'école	
Autre (précisez)	

11. Votre enfant bénéficie-t-il d'un suivi scolaire et/ou médical ? (Plusieurs réponses possibles) :

Le RASED	
SESSAD	
CATTP	
Service hospitalier (CMP, CATTP, hôpital de jour)	
Par un professionnel dans le libéral	
Autre (à préciser) <i>aucun.</i>	<input checked="" type="checkbox"/>

12. Depuis quelle date votre enfant suit sa scolarité au sein de cette structure ?

Depuis le ... *6.10.17* ...

13. Etes-vous satisfait de cette scolarisation ?

Très satisfait	<input checked="" type="checkbox"/>
Plutôt satisfait	
Plutôt insatisfait	
Très insatisfait	

14. Est-ce que ce type de scolarité répond aux besoins de votre enfant ?

Oui non

15. Votre enfant est-il satisfait de cette scolarisation ?

Très satisfait	<input checked="" type="checkbox"/>
Plutôt satisfait	<input type="checkbox"/>
Plutôt insatisfait	<input type="checkbox"/>
Très insatisfait	<input type="checkbox"/>

16. Avec du recul, feriez-vous le même choix aujourd'hui ?

Oui non

Pourquoi ? Car elle a toujours voulu aller à l'école
C'est en elle, qui se ferait le même choix
pour elle.

Le projet de votre enfant

17. Votre enfant bénéficie-t-il d'un projet personnalisé ?

Oui non

Si oui, lequel ?

PPS : projet personnalisé de scolarisation	<input type="checkbox"/>
PPRE : projet personnalisé de réussite éducative	<input type="checkbox"/>
PAI : projet d'accueil individualisé	<input type="checkbox"/>
PAP : plan d'accompagnement personnalisé	<input checked="" type="checkbox"/>
Vous ne savez pas.	<input type="checkbox"/>

Son projet prévoit-il la présence d'une assistante de vie scolaire (AVS) ? oui non

Dans les faits, bénéficie-t-il réellement d'une AVS ? oui non

Si non, pourquoi ?

L'AVS n'a pas encore été recrutée	<input type="checkbox"/>
L'AVS a démissionné	<input type="checkbox"/>
Autre (précisez) pas de besoin	<input checked="" type="checkbox"/>

18. Qui a participé ou participe à la rédaction du projet de votre enfant ? (Plusieurs réponses possibles) :

L'enseignant de la classe	<input checked="" type="checkbox"/>
L'enseignant référent	<input type="checkbox"/>
Le (la) directeur-trice de l'établissement	<input type="checkbox"/>
Le médecin scolaire	<input type="checkbox"/>
Les parents ou représentant légal	<input type="checkbox"/>
L'enfant	<input type="checkbox"/>
Le psychologue scolaire	<input checked="" type="checkbox"/>
Les enseignants du RASED	<input type="checkbox"/>
Le corps paramédical	<input type="checkbox"/>
Le corps médical autre que scolaire	<input type="checkbox"/>
Les éducateurs	<input type="checkbox"/>
Les responsables de mairie (cantine, garderie)	<input type="checkbox"/>
Des représentants de l'inspection académique	<input type="checkbox"/>
Autre (précisez)	<input type="checkbox"/>

19. Quels sont les éléments qui sont pris en compte pour élaborer le projet de votre enfant ? (Plusieurs réponses possibles) :

Concertation avec les familles ou le représentant légal	<input type="checkbox"/>
Concertation avec l'enfant	<input type="checkbox"/>
Des observations en situation quotidienne	<input type="checkbox"/>
Évaluation à l'aide de tests psychologiques	<input type="checkbox"/>
Évaluation à l'aide de tests scolaires	<input checked="" type="checkbox"/>
Tests évaluant son quotient intellectuel	<input type="checkbox"/>
Les résultats scolaires de l'enfant	<input checked="" type="checkbox"/>
Dans l'objectif que l'élève obtienne une qualification professionnelle	<input type="checkbox"/>
Dans l'objectif que l'élève puisse s'insérer professionnellement	<input type="checkbox"/>
Dans l'objectif que l'élève puisse s'insérer socialement	<input type="checkbox"/>
Les préférences de l'enfant	<input type="checkbox"/>
Le « projet de vie » déterminé par l'enfant	<input type="checkbox"/>
Travail de synthèse pluridisciplinaire	<input type="checkbox"/>
Autre (précisez)	<input type="checkbox"/>

20. Etes-vous satisfait de la place qui vous est faite en tant que parents, dans l'élaboration de ce projet ?

Très satisfait	<input type="checkbox"/>
Plutôt satisfait	<input checked="" type="checkbox"/>
Plutôt insatisfait	<input type="checkbox"/>

Très insatisfait

21. Etes-vous satisfait de la façon dont sont pris en compte les goûts, souhaits, préférences de votre enfant dans l'élaboration de son projet ?

Très satisfait	<input type="checkbox"/>
Plutôt satisfait	<input checked="" type="checkbox"/>
Plutôt insatisfait	<input type="checkbox"/>
Très insatisfait	<input type="checkbox"/>

22. Est-ce que ce projet ... ? (Plusieurs réponses possibles) :

Vous est communiqué par oral	<input type="checkbox"/>
Vous est communiqué par écrit	<input type="checkbox"/>
Il ne vous est pas communiqué	<input type="checkbox"/>
Il est communiqué à votre enfant oralement	<input checked="" type="checkbox"/>
Il est communiqué à votre enfant par écrit	<input type="checkbox"/>

23. Etes-vous satisfait de ce projet ?

Très satisfait	<input type="checkbox"/>
Plutôt satisfait	<input checked="" type="checkbox"/>
Plutôt insatisfait	<input type="checkbox"/>
Très insatisfait	<input type="checkbox"/>

24. Est-ce que ce projet est régulièrement réactualisé, en fonction des progrès de votre enfant ?
 Oui Non

Si oui, à quelle fréquence ?

Dès que nécessaire	<input type="checkbox"/>
Tous les six mois	<input type="checkbox"/>
Tous les ans	<input type="checkbox"/>
Tous les deux ans	<input type="checkbox"/>
Je ne sais pas	<input checked="" type="checkbox"/>
Autre réponse (précisez)	<input type="checkbox"/>

25. Existe-t-il d'autres temps de rencontres pour parler de votre enfant ?

Oui Non

Si oui, sous quelle forme se font ces rencontres ? (Plusieurs réponses possibles)

Des rencontres informelles lorsque vous venez le chercher	
Lors des réunions organisées par l'école pour échanger sur votre enfant	<input checked="" type="checkbox"/>
Participation à des activités éducatives et/ou pédagogiques	
Participation à des sorties	
Participations à des fêtes organisées par l'établissement	
Autre (à préciser)	

Etes-vous satisfait de ces échanges ?

Très satisfait	<input checked="" type="checkbox"/>
Plutôt satisfait	
Plutôt insatisfait	
Très insatisfait	

Merci d'avoir répondu. Ce questionnaire est à retourner avant le ...17.01.18...

Questionnaire famille E6

UNIVERSITÉ PARIS 13 érasme
 EXPERICE
 E6

3. Votre enfant est-il scolarisé ? (Plusieurs réponses possibles) :

Dans son école de secteur, en classe ordinaire	<input checked="" type="checkbox"/>
Dans son école de secteur, en ULIS école	<input type="checkbox"/>
Dans une école ordinaire, hors de votre secteur	<input type="checkbox"/>
Dans une école, hors de votre secteur, en ULIS	<input type="checkbox"/>
Dans une école, hors de votre lieu de résidence	<input type="checkbox"/>
Dans votre collège de secteur, en classe ordinaire	<input type="checkbox"/>
Dans votre collège de secteur, en ULIS collège	<input type="checkbox"/>
Dans un collège, hors de votre secteur	<input type="checkbox"/>
En SEGPA	<input type="checkbox"/>
Dans un centre médico-éducatif (IME, ITEP, IM Pro)	<input type="checkbox"/>
Dans votre lycée de secteur, en classe ordinaire	<input type="checkbox"/>
Dans votre lycée de secteur, en ULIS lycée	<input type="checkbox"/>
Dans un lycée, hors de votre secteur de résidence	<input type="checkbox"/>
Il/elle étudie à la maison par correspondance	<input type="checkbox"/>
Il/elle est en attente d'une structure pouvant l'accueillir	<input type="checkbox"/>
Autre (précisez)	<input type="checkbox"/>

4. Est-ce vous qui avez choisi ce type d'enseignement pour votre enfant ?

Oui non

5. Si oui, Pourquoi avez-vous choisi ce type de scolarité pour votre enfant ? (Plusieurs réponses possibles)

Il/elle souhaite rester avec ses camarades	<input type="checkbox"/>
Il/elle est très bien intégré dans sa classe et ne voulait pas en changer.	<input type="checkbox"/>
Il/elle est dans son droit de rester dans son école de secteur. C'est à l'école de s'adapter, conformément à la loi du 11 novembre 2005.	<input checked="" type="checkbox"/>
Il/elle poursuit une scolarité sans rencontrer de « difficultés majeures ».	<input type="checkbox"/>
Il/elle a développé des troubles du comportement.	<input type="checkbox"/>
Il/elle souffre de moqueries de la part de ses camarades.	<input type="checkbox"/>
Il/ elle est montré(e) du doigt en classe parce qu'il/elle n'arrivait pas à faire les exercices donnés par l'enseignant(e).	<input type="checkbox"/>
Il/elle rencontre de trop grandes difficultés.	<input checked="" type="checkbox"/>
Il/elle peut étudier à son rythme.	<input type="checkbox"/>
Il/elle peut étudier en petit groupe.	<input type="checkbox"/>
Il/elle est accompagné(e) par une assistante de vie scolaire.	<input type="checkbox"/>
Il/elle sera plus heureux(se).	<input type="checkbox"/>
Il/elle pourra suivre une formation qualifiante.	<input checked="" type="checkbox"/>
Il/elle apprendra un métier.	<input checked="" type="checkbox"/>
Autre (précisez)	<input type="checkbox"/>

Etude sur l'accès aux savoirs et à la qualification chez des enfants, âgées de 12 à 18 ans. 2/9

6. Qui vous a suggéré, au départ, ce type de scolarité ? (Plusieurs réponses possibles) :

L'enseignant(e) de mon enfant	
La psychologue scolaire	
Le médecin de famille	
Un professionnel de soin dans le libéral (orthophoniste, ergothérapeute, psychomotricien)	<input checked="" type="checkbox"/>
Un praticien appartenant à un centre de soins (CMPE, CAMS, CATTP,)	<input checked="" type="checkbox"/>
Une association de parents	
Vous avez fait des recherches personnelles	<input checked="" type="checkbox"/>
Un pédopsychiatre	
Un psychologue	
Un pédiatre	
Autre (à préciser)	

7. Est-ce qu'une personne vous a aidé à prendre votre décision ?

Oui non

Si oui, laquelle ? (Plusieurs choix possibles)

L'enseignant(e) de mon enfant	
La psychologue scolaire	
Le médecin de famille	
Un professionnel de soin dans le libéral (orthophoniste, ergothérapeute, psychomotricien)	
Un praticien appartenant à un centre de soins (CMPE, CAMS, CATTP,)	
Une association de parents	
Vous avez fait des recherches personnelles	
Un pédopsychiatre	
Un pédiatre	
Un membre de votre famille	
Autre (précisez)	

8. Est-ce que votre enfant a participé à ce choix de scolarisation ?

Oui non

Pourquoi ? (Plusieurs choix possibles) :

Il/elle est trop jeune.	
C'est un enfant. Il a le temps de grandir.	
C'est son avenir, cela le concerne.	<input checked="" type="checkbox"/>
Il/elle sait ce qu'il/elle veut faire plus tard.	<input checked="" type="checkbox"/>
Il/elle exprime sa souffrance et veut aller dans une structure spécialisée.	
Il/elle est heureux dans sa classe et ne veut pas en changer.	
Il/elle ne veut pas changer d'école.	
Autre (précisez)	

9. En avez-vous parlé avec votre enfant ?

10. Quels éléments avez-vous pris en compte pour prendre cette décision ? (Plusieurs choix possibles)

C'est notre choix personnel en tant que parents	<input checked="" type="checkbox"/>
C'est le choix de notre enfant	<input checked="" type="checkbox"/>
Il se sent bien dans sa classe	
Il/elle était en souffrance dans sa classe	<input checked="" type="checkbox"/>
Ses bulletins scolaires	<input checked="" type="checkbox"/>
Les remarques des enseignants	
Cela nous a été conseillé par la psychologue scolaire	
Cela nous a été conseillé par l'enseignante référente	
Cela nous a été conseillé par l'entourage familial	
Cela a été conseillé par des médecins	<input checked="" type="checkbox"/>
Cela a été imposé par l'école	
Autre (précisez)	

(oui au collège)

11. Votre enfant bénéficie-t-il d'un suivi scolaire et/ou médical ? (Plusieurs réponses possibles) :

Le RASED	
SESSAD	
CATTP	
Service hospitalier (CMP, CATTP, hôpital de jour)	
Par un professionnel dans le libéral	<input checked="" type="checkbox"/>
Autre (à préciser) CERTA LENVAL	<input checked="" type="checkbox"/>

12. Depuis quelle date votre enfant suit sa scolarité au sein de cette structure ?

Depuis le / / 2010

13. Etes-vous satisfait de cette scolarisation ?

Très satisfait	
Plutôt satisfait	<input checked="" type="checkbox"/>
Plutôt insatisfait	
Très insatisfait	

14. Est-ce que ce type de scolarité répond aux besoins de votre enfant ?

Oui non

15. Votre enfant est-il satisfait de cette scolarisation ?

Très satisfait	
Plutôt satisfait	
Plutôt insatisfait	<input checked="" type="checkbox"/>
Très insatisfait	

16. Avec du recul, feriez-vous le même choix aujourd'hui ?

Oui non

Pourquoi ? IP m'y avait pas trop de choix
 Je m'ai pas voulu qu'elle fasse un CAP
 tout de suite mais qu'elle puisse suivre
 un cursus classique

Le projet de votre enfant

17. Votre enfant bénéficie-t-il d'un projet personnalisé ?

Oui non

Si oui, lequel ?

PPS : projet personnalisé de scolarisation	
PPRE : projet personnalisé de réussite éducative	<input checked="" type="checkbox"/>
PAI : projet d'accueil individualisé	
PAP : plan d'accompagnement personnalisé	<input checked="" type="checkbox"/>
Vous ne savez pas.	

Son projet prévoit-il la présence d'une assistante de vie scolaire (AVS) ? oui non

Dans les faits, bénéficie-t-il réellement d'une AVS ? oui non

Si non, pourquoi ?

L'AVS n'a pas encore été recrutée	
L'AVS a démissionné	
Autre (précisez) En m'y arrivant sans	<input checked="" type="checkbox"/>

18. Qui a participé ou participe à la rédaction du projet de votre enfant ? (Plusieurs réponses possibles) :

L'enseignant de la classe	
L'enseignant référent	
Le (la) directeur-trice de l'établissement	
Le médecin scolaire	X
Les parents ou représentant légal	X
L'enfant	
Le psychologue scolaire	
Les enseignants du RASED	
Le corps paramédical	
Le corps médical autre que scolaire	
Les éducateurs	
Les responsables de mairie (cantine, garderie)	
Des représentants de l'inspection académique	X
Autre (précisez)	

19. Quels sont les éléments qui sont pris en compte pour élaborer le projet de votre enfant ? (Plusieurs réponses possibles) :

Concertation avec les familles ou le représentant légal	X
Concertation avec l'enfant	X
Des observations en situation quotidienne	X
Évaluation à l'aide de tests psychologiques	
Évaluation à l'aide de tests scolaires	
Tests évaluant son quotient intellectuel	
Les résultats scolaires de l'enfant	
Dans l'objectif que l'élève obtienne une qualification professionnelle	X
Dans l'objectif que l'élève puisse s'insérer professionnellement	X
Dans l'objectif que l'élève puisse s'insérer socialement	X
Les préférences de l'enfant	X
Le « projet de vie » déterminé par l'enfant	X
Travail de synthèse pluridisciplinaire	
Autre (précisez)	

20. Etes-vous satisfait de la place qui vous est faite en tant que parents, dans l'élaboration de ce projet ?

Très satisfait	
Plutôt satisfait	
Plutôt insatisfait	X

Très insatisfait	<input type="checkbox"/>
------------------	--------------------------

21. Etes-vous satisfait de la façon dont sont pris en compte les goûts, souhaits, préférences de votre enfant dans l'élaboration de son projet ?

Très satisfait	<input type="checkbox"/>
Plutôt satisfait	<input checked="" type="checkbox"/>
Plutôt insatisfait	<input type="checkbox"/>
Très insatisfait	<input type="checkbox"/>

22. Est-ce que ce projet ... ? (Plusieurs réponses possibles) :

Vous est communiqué par oral	<input type="checkbox"/>
Vous est communiqué par écrit	<input type="checkbox"/>
Il ne vous est pas communiqué	<input checked="" type="checkbox"/>
Il est communiqué à votre enfant oralement	<input type="checkbox"/>
Il est communiqué à votre enfant par écrit	<input type="checkbox"/>

23. Etes-vous satisfait de ce projet ?

Très satisfait	<input type="checkbox"/>
Plutôt satisfait	<input type="checkbox"/>
Plutôt insatisfait	<input type="checkbox"/>
Très insatisfait	<input type="checkbox"/>

24. Est-ce que ce projet est régulièrement réactualisé, en fonction des progrès de votre enfant ?

Oui Non

Si oui, à quelle fréquence ?

Dès que nécessaire	<input type="checkbox"/>
Tous les six mois	<input type="checkbox"/>
Tous les ans	<input type="checkbox"/>
Tous les deux ans	<input type="checkbox"/>
Je ne sais pas	<input checked="" type="checkbox"/>
Autre réponse (précisez)	<input type="checkbox"/>

25. Existe-t-il d'autres temps de rencontres pour parler de votre enfant ?

Oui Non

UNIVERSITÉ PARIS 13 érasme école

EXPERICE

Si oui, sous quelle forme se font ces rencontres ? (Plusieurs réponses possibles)

Des rencontres informelles lorsque vous venez le chercher	
Lors des réunions organisées par l'école pour échanger sur votre enfant	
Participation à des activités éducatives et/ou pédagogiques	
Participation à des sorties	
Participations à des fêtes organisées par l'établissement	
Autre (à préciser) PARENTS - PROFS et à ma demande	<input checked="" type="checkbox"/>

Etes-vous satisfait de ces échanges ?

Très satisfait	
Plutôt satisfait	<input checked="" type="checkbox"/>
Plutôt insatisfait	
Très insatisfait	

Merci d'avoir répondu. Ce questionnaire est à retourner avant le

Retranscription entretien E7, LP 1, le 18 février 2018

Ch : Je vais vous demander dans un premier temps de vous présenter, de me donner votre nom, me présenter votre famille, d'une manière très générale.

E7 : Je ne me suis pas préparé, je ne sais pas trop ce que je vais dire.

Ch : Il n'y a pas de préparation, il n'y a pas de contrôle. Ça aussi, j'ai oublié de vous le préciser, cela n'aura aucune incidence sur votre scolarité, sur rien du tout

E7 : Mais j'ai peur de mal m'exprimer, c'est tout.

Ch : Ne vous inquiétez, prenez confiance en vous. Même moi j'ai du mal à m'exprimer parfois. Donc détendez-vous. Mettez-vous en confiance, il n'y aura pas de note à la fin, vous ne vous

présentez pas pour un stage ou pour un emploi, au contraire, prenez ceci comme un entraînement. Plus on va s'exprimer, plus facilement on va s'exprimer. N'ayez pas peur.

E7 : D'accord, moi je m'appelle E7. J'ai 17 ans. J'ai eu des difficultés à l'école. Je suis arrivé en quatrième et là, j'ai pris un peu confiance en moi. Je me suis dit que je fasse quelque chose de ma vie. Donc je suis allé en SEGPA, dès la sixième. Et en quatrième, c'est là que je me suis réveillé. J'ai vu que mes profs étaient là pour m'aider et pas pour m'embêter. Du coup j'ai commencé à travailler. Après en troisième, on m'a dit c'est soit le CAP ou le BAC pro. Moi, j'ai dit que je voulais aller en bac pro. Du coup, j'ai tout donné pour aller en bac pro. Au final, mes profs ont tout fait pour que je vienne ici, parce que moi, je venais de X., du coup, c'était compliqué de venir ici et de pas savoir où je vais. Mon directeur s'est très bien occupé de ça. Je l'en remercie encore aujourd'hui. Donc, du coup je suis en bac pro ASSP. J'aime ce que je fais. J'ai une grande sœur [coupé], Elle est à la fac de sport, mes parents travaillent à Y, ils rentrent très tard le soir. [coupé]. Je me débrouille souvent toute seule. Ils sont concessionnaires, ma mère, elle forme des conseillères, mon père fait les cartons, il trie les défectueux. Ça leur plait. C'est difficile pour le moment parce que c'est tout nouveau pour eux. Ça leur plait. Ils sont pas souvent là, à la maison parce qu'il y a une heure entre la maison et leur travail, et voilà.

Ch : Vous avez dit que vous étiez en seconde, que cela vous plaisez bien. Est-ce que vous avez des matières que vous aimez en particulier ?

E7 : J'aime bien la bio et SMS.

Ch : C'est quoi SMS ?

E7 : C'est sciences médico-sociale. C'est les matières pro, en fait.

Ch : D'accord.

E7 : Et en fait, comme je ne suis pas décalée avec les autres élèves, parce que moi, quand j'étais en SEGPA, je n'avais pas du tout les mêmes cours, comme je ne suis pas décalé avec les autres élèves, je me sens mieux. Je me dis, comme personne n'a déjà travaillé sur ça, je suis censé y arriver. Donc, du coup, je travaille davantage. Et puis ça m'intéresse vachement. La peau, le corps, tout ça, s'a m'intéresse. Donc du coup j'aime bien ces matières-là. Après, il y a micro bio, c'est un

peu plus compliqué. C'est toutes les cellules, et tout. Et l'art appliqué. Et après les maths, l'histoire et le français, c'est les plus compliqués. Parce que, ils ont à peu près tout travaillé, donc c'est un peu plus compliqué. Et moi, j'arrive. Ils ont déjà fait des choses et moi, je ne sais pas. Comme, en maths, je le vois, parce qu'il dit, vous l'avez vu en troisième. Moi, no je n'ai jamais vu ça, je viens d'arriver. Je viens d'apprendre, donc c'est un plus compliqué pour moi. Et en français, c'est la matière la plus compliqué pour moi.

Ch : pourquoi ?

E7 : Ben en fait, je sais pas. Je ne trouve pas ça si compliqué que ça, mais en fait je comprends mal les questions. Et quand je comprends pas les questions, je dérape et du coup j'ai zéro, parce que j'ai rien compris. Et donc ça fait, n plus je lis quinze mille fois la question, je lis quinze mille fois le texte, et ben, je ne trouve toujours rien, ou quand je pense que j'ai trouvé, je pense que ça va et en fait non. Ben voilà. En fait j'ai du mal avec les questions.

Ch : A les comprendre, à savoir ce qu'on vous demande.

E7 : Oui. Et apprendre l'histoire. Je n'arrive pas à apprendre l'histoire. Je n'arrive pas à me mettre dedans.

Ch : C'est difficile, je vous comprends, c'est particulier l'histoire. Vous faites pas mal de matières scientifiques. Et c'est vrai que l'histoire et ce que vous faites en biologie ou micro biologie, l'approche est complètement différente, c'est peut-être pour cela que vous avez du mal à étudier l'histoire.

E7 : Oui, il y a cela, mais aussi, mais quand on me parle de Christophe Colomb, je sais qu'il a découvert plein de truc mais, après j'apprends, je perds, je sais plus, ça rentre et ça ressort de l'autre oreille. J'arrive pas à comprendre. Par contre, je fais des DM, je lis les énoncés, ça va mais il n'y a qu'en français où je ne comprends rien. Je lis les énoncés je lis les questions, je cherche, mais je cherche dans le document, tout va bien, mais quand j'arrive en évaluation, sur table, là, je comprends rien du tout. Parce que ces des dates, c'est tout ça. Il y énormément de choses à retenir.

Ch : Et quand vous avez fait le choix de cette filière, vous saviez déjà ce que vous aviez envie de faire plus tard.

E7 : Oui, j'ai toujours ce que je voulais faire. Je veux faire auxiliaire de puériculture, à l'hôpital. J'ai fait un stage en crèche, j'ai adoré. Mais en fait, faire toujours les mêmes choses, je pense que cela ne me plairait pas à long terme, alors qu'à l'hôpital, il y a toujours des nouvelles choses, en fait. En crèche, être auxiliaire de puériculture et à l'hôpital, ce n'est pas du tout la même chose. Mais, après je n'ai pas encore fait de stage à l'hôpital, donc je ne sais pas, mais il va falloir que j'en fasse. Moi, je vois à la télé, je regarde des auxiliaires de puériculture, mais c'est tout.

Ch : C'est vrai, à l'hôpital, leur démarche est complètement différente, ils sont tout le temps en train de se poser des questions, tout le temps entraînent de trouver une démarche qui n'est pas la bonne et réessayer. Ils se trompent, ils essaient, etc. A un moment, vous dites qu'en quatrième vous dites que vous avez compris tout d'un coup que les profs n'étaient pas là pour vous embêter mais pour vous aider. Qu'est-ce qui vous a permis de faire ce constat ?

E7 : En fait, au tout début de la cinquième, je faisais des conneries avec mes copines, mais après mes parents m'ont puni pendant un an de téléphone, de sortie, donc je ne pouvais que me concentrer sur l'école. Donc au final, j'ai vu que cela me plaisait. Donc ça me plaisait d'apprendre, ça me plaisait d'avoir une bonne note, tu vois je voyais une bonne note, j'étais contente, avant des deux sur dix, j'en accumulais tout le temps. Alors que là, j'accumulais les bonnes notes, j'avais des dix sur dix. J'étais la meilleure de la SEGPA, en troisième, en quatrième. Tous les trimestres, c'était merveilleux d'avoir mon bulletin, j'avais des E7 par-ci, E7 par-là, j'étais très contente. Du coup, comme mes parents m'avaient puni, mes parents sont très stricts, ça m'a permis de me concentrer à l'école et d'apprendre correctement. Du coup, je suis arrivé en quatrième, je veux tout déchirer. Je veux avoir des bonnes notes, des bons bulletins, il faut que je pense à mon avenir aussi. Donc au lycée, c'est pas facile. Donc je me suis dit, là, E7, tu te réveilles, tu vas travailler, quoi.

Ch : C'est bien, presque toute seule, avec l'impulsion de vos parents qui vous ont puni, mais avoir cette démarche, ce recul pour se dire maintenant il faut que je travaille, c'est bien.

E7 : Mais de la sixième à la cinquième, j'étais une gamine, mais d'un seul coup j'ai eu truc de maturité, maintenant, je réfléchis avant de faire, je fais tout, je suis beaucoup plus mature qu'avant. Je réfléchis, je me demande est-ce que mes parents le feraient, oui, parce que mes parents, c'est un énorme exemple pour moi, pour moi, ils ont tout bien fait dans leur vie, donc du coup, je me dis est-ce que ma mère l'aurait fait. Du coup je l'appelle, je lui dis est-ce que je fais ça ?

Ch : Bravo, vous savez ce que vous voulez faire plus tard, est-ce que vous avez l'impression qu'ici on vous prépare correctement pour vos examens, pour vos stages que vous avez à faire sur le terrain, est-ce que d'une manière générale, vous avez l'impression qu'on vous prépare correctement à tout cela ?

E7 : Oui, je trouve beaucoup, surtout dans les matières professionnelles comme SMS, micro biologie, ben parce que, en soin, aussi, parce que moi je veux travailler avec les enfants, on fait des changes des enfants, on nettoie les enfants, donc là je trouve que c'est bien ce que je veux faire, donc c'est vraiment, vraiment mais en matière de cours, comme avec Mme X, ma professeur principal, qui s'occupe des matières professionnelles, je trouve qu'on fait beaucoup pour mon avenir. Enfin, je suis super contente de cette section, parce que déjà, c'était très difficile, parce qu'au départ on me dit non, euh, en fait, à la fin de l'année, ils ont appelé mon directeur et ils ont dit en fait on accepte E7. Ils raccrochent, ils rappellent et en fait, ils disent non on n'accepte plus E7. En fait, j'étais trop mal, je suis une élève de SEGPA, ce n'était pas la première place, donc j'ai eu très peur. Donc au final, quand j'ai su que je venais là, je me suis dit je veux plus partir. ASSP, je connais parce que ma sœur était en ASSP. Donc quand elle me disait, je sais changer un enfant, moi aussi je disais je sais le faire, c'est pas bien compliqué. Mais vraiment c'est pas pareil quand c'est changé quand on est en famille et changer quand on est en professionnel. C'est ça qui m'a plu, en fait, on fait bien pour que les enfants ne se fassent pas mal, qui est des érythèmes fessiers pour les couches, moi ça m'intéresse parce que j'adore les enfants. En français, je trouve pas, je trouve pas qu'on fasse pour mon avenir. Parce que trouver sur le sport trouver pourquoi un artiste s'est dopé, en tout ça, je ne comprends rien. La prof, elle sait que je ne rends rien. E français, en histoire, je ne pense pas

Ch : Pourquoi pensez-vous qu'en lycée professionnel, on vous impose encore ces matières-là : français, histoire....

E7 : Pour la culture, je pense et pour savoir des choses

Ch : Oui par exemple [coupé] vous parlez souvent de la SEGPA, c'est un ressenti que j'ai, vous parlé souvent de la SEGPA, même si vous m'aviez dit que vous aviez eu des difficultés, que vous étiez allé en SEGPA à cause de vos difficultés, j'ai l'impression que c'est une orientation qui était dure à vivre pour vous, c'est une impression.

E7 : Non, au tout début, moi, quand mes parents m'ont dit, quand on m'a dit que j'allais en SEGPA, bon déjà, que j'étais à l'écart en primaire, on savait très bien que je n'y arrivais pas, on me mettait au fond de la classe, on me donnait des mandalas, c'est tout ce que je faisais. Après, je me suis dit que peut être qu'en SEGPA, on va m'aider. Donc, peut-être je ne serai pas au fond de la classe. En fait, non, je n'étais pas du tout au fond de la classe, tout le monde, surtout les profs s'intéressaient vraiment à nous, donc au tout début, qu'ne je disais que j'étais en sixième SEGPA, là oui. Mais par contre, si mon enfant a des difficultés en primaire, je n'hésiterai même pas à le mettre en SEGPA. Parce que moi je l'ai vécu, vraiment les profs y me parlent encore par texto, les profs sont énormément derrière, ils sont toujours à voir savoir si ça va, si on a bien compris, ils sont souvent derrière nous, et le directeur aussi, souvent, il me prenait et ne disait, alors to trimestre, comme ça s'est passé ? Alors je lui répondais. Non franchement, ils sont vachement derrière nous. Moi, ils m'ont énormément aidé. Moi, quand j'avais, je faisais des conneries, j'avais besoin d'eux et du coup, ils ont toujours été là, et là encore, mon directeur, c'est grâce à lui que je suis ici alors que je ne pense pas que les autres collègues, ils disent, bon allez, je vais insister pour que cet élève-là rentre au lycée. Ceux qui sont en général, ils s'en foutent généralement. Alors qu'ne SEGPA ? Ils voulaient qu'on y arrive, ils croyaient en nous. Déjà ils disaient pas : « tu te mets au fond de la classe parce que tu ne comprends rien », non, c'est vraiment un appui. Moi, je suis énormément fière d'avoir été en SEGPA. Même si la SEGPA ? C'est pour les bêtes et tout, j'ai rencontré une famille, parce que j'ai été de la sixième à la troisième avec mes amis. On était tous soudés parce qu'on subissait : « euh, ils sont en SEGPA », on se mettait dans un groupe et moi, je leur disais : « eh, t'as un problème ? Moi à cette heure-là, je connais ce qui va se passer dans mon avenir. Je sais où je vais aller. Donc, voilà quoi. Moi, je m'en foutais de ce que les gens en pensaient. C'est pour cela que cela n'a pas été une fierté, pas du tout, sinon je suis fada, mais moi, ça m'a aidé. Si demain, mon enfant, bon demain j'en aurais pas, mais si plus tard mon enfant a des difficultés à l'école en primaire, ça peut arriver parce que moi je n'étais pas très forte, eh, ben moi, je n'hésiterai pas à le mettre en SEGPA. Ça l'a énormément aidé, ils ont toujours été là. Je ne suis pourrai pas dire que...

Ch : C'est un très beau témoignage [coupé]

E7 : Après c'était dans mon collègue. Mais, en tout cas, la SEGPA, j'ai un bon souvenir. Enfin, moi, j'avais envie de travailler. Il y a ceux qui n'ont pas envie de travailler, ils sont plus là pour embêter les gens que, j'en avais aussi dans ma classe, ils étaient pas tous comme moi, il y en avait qui avait envie de travailler, enfin, on se donnait tous envie de travailler en fait, mais en fait, il y en avait qui avait pas envie de travailler. Et là, on les mettait un peu à part, parce que là, c'étaient qui avaient décidé de ne pas travailler. C'est parce qu'ils ne pouvaient pas, parce que nous, ici on était tous capables d'y arriver. C'était eux qui avaient pas envie. Et même moi, j'étais un peu la plus grande de la SEGPA. Ils disaient un petit peu la maman de la SEGPA. Et euh, moi, je disais, si tu n'as pas envie de travailler, on ne va pas t'obliger, mais juste essaie de venir avec nous, essaie d'apprendre et tu verras que quand tu auras des bonnes notes, tu auras encore plus envie de travailler. Ça a marché avec une collègue mais c'est tout.

Ch : C'est déjà bien une, c'est une de sauver.

E7 : Même là, il y en a qui sont en CAP et qui ne travaillent pas.

Ch : D'après vous pourquoi ils ne travaillent pas ? Parce qu'on leur a imposé ces choix ?

E7 : Non, non, parce que déjà en SEGPA, on pouvait choisir. Après il y a beaucoup de problèmes personnel, ils sont en foyer, les parents, ils sont plus là, les parents, ils parlent plus. En fait, la SEGPA, en fait je pense que c'est aux personnes qui ont le plus de difficultés dans la vie, en fait, parce que quand il y a des difficultés dans la vie, ils disent, oh ! J'ai pas envie de travailler. Donc, c'était ça. Dans la SEGPA, moi j'ai vu des collègues qui n'étaient pas très bien dans leurs familles, donc c'est ça aussi qui ne les motivaient pas.

Ch : Ils avaient autres choses dans la tête à penser que leurs études. Dernière petite question, par rapport à tout votre cursus scolaire, on ne va peut être pas le repasser depuis la maternelle, est-ce que vous avez l'impression que les enseignants ont été juste avec vous, ou injustes avec vous, pourquoi et si juste, pourquoi parce que j'ai l'impression que vous êtes contente de votre cursus, malgré tout...

E7 : Ça m'a aidé, je suis passé, je n'ai pas eu envie de travailler, en primaire je n'ai pas eu envie de travailler, on ne me donnait pas envie, on me disait : tu ne sais pas faire, on me mettait au fond de la classe. Donc, les enseignants de Cp au Cm2, moi j'ai pas un très bon souvenir, quand je les

croise dans la rue ou quand je fais des stages, quand je faisais, parce que du coup, j'habitais à Y...., je faisais des stages là-bas, je me disais pourquoi je me suis mis là, je suis revenue dans mon passé avec des profs qui savaient que je savais rien faire, franchement quand je faisais mon stage, je ne me languissais que d'une chose, c'est que ça se finisse. Parce que je me revoyais partir dans le passé, ah cette fille-là ne sait pas faire, on me voyait comme ça, les profs, moi m'aidaient pas. Moi, il y en a une qui m'aidait le matin au coup de pouce. En classe, ils ne m'aidaient pas. Non j'ai vraiment un très mauvais souvenir des profs de la primaire, parce qu'on me disait, je ne sais pas faire, tu vas faire des mandalas. Ou tu ne sais pas faire mais tu fais quand même parce qu'il faut que tu fasses, allez des mauvaises notes sur le bulletin, donc j'avais de très mauvaises notes. Bon, ben, j'étais contente de les faire, je me rappelle que j'étais contente de les faire parce que je n'en faisais pas beaucoup et parce que j'avais l'impression d'avoir compris. Je pensais avoir une bonne note et que je regardais sur la feuille, j'avais une mauvaise note, ça me démoralise. Il y en a qui disaient à ma prof, moi j'aide E7, alors que je me rappelle qu'ils m'aidaient. La preuve qu'ils ne m'aidaient pas puisque je suis allé en SEGPA. Donc ils n'ont pas fait leur maximum pour m'aider. Après, il y en avait qui étaient sympa mais aidé, franchement moi j'ai pas été aidé en primaire. Après je suis arrivé en sixième. J'étais aidé mais je n'avais pas envie de travailler. J'étais une délinquante. J'avais pas envie de faire mes devoirs, je sortais dehors, je fumais la chicha, faire des trucs comme ça, je me suis arrêté là, je n'ai pas fait d'autres conneries, j'ai juste essayé la chicha, je l'ai dit à ma mère parce que je ne me sentais pas de lui cacher et donc voilà, j'avais pas envie, j'ai fait la misère avec mes parents, ils m'ont fait la misère pendant deux ans, et puis voilà. Et puis en quatrième, j'ai vu que j'étais aidé, j'ai vu que me sentait bien, avec les profs, je parlais de tout et de rien avec les profs, ben du coup, ça m'a donné envie de travaillé, c'est qu'au collège que pour moi, j'ai été aidé par les profs. Après, il faut savoir aussi que j'étais malentendante, j'étais sourde des deux oreilles, et donc du coup, j'ai tout fait en retard, j'ai fait mes nuits à cinq ans, j'ai parlé à cinq ans, j'ai compris vers dix ans, j'ai eu un énorme retard donc ça, ça m'a pas aidé pour l'école, parce que c'est pas parce que je n'avais pas envie de travailler, c'est parce que j'avais eu des difficultés à comprendre, à entendre, à parler. Parce que même encore aujourd'hui, je beugue un peu. Donc j'ai pas été aidé. Pour ça, mes parents ont fait beaucoup parce que j'ai été opéré d'une oreille, toute petite mes parents ont captés que quand ils m'appelaient, je ne venais pas, ils ont vu qu'il y avait un souci. Donc du coup, ma mère a pris des RDV, je me suis fait opéré, je me rappelle

encore de ça. Après j'ai été opéré trois fois des oreilles, après j'ai eu des Maman 2chologues, des médecins pour que je puisse bien parler. Après ma mère faisait tout, j'allais à l'aide aux devoirs par-là, ma mère m'a vraiment aussi aidé, parce qu'elle voulait que j'y arrive, elle croyait en moi et encore aujourd'hui, elle croit en moi. Quand elle voit, hier on faisait les devoirs ensemble, j'aime pas faire les devoirs toute seule, je me sens seule, bon, je les fais souvent toute seule, parce qu'ils sont rarement là, mais quand ils sont là, j'ai envie de les faire avec eux, alors du coup je les ai fait avec elle : « tu m'impressionnes ». Ça se voyait que j'avais envie d'apprendre, de connaître ma leçon. Parce que, en fait j'ai été absente une semaine, j'ai eu la grippe et un décès. J'ai loupé deux semaines. Alors, là, il y avait une évaluation, j'étais même pas allé encours, du coup j'ai tout donnée chez moi. Parce que là, après le trimestre, je ne veux pas qu'ils me tuent un ! Et puis, j'ai promis au directeur de la SEGPA que j'aurai mieux que le trimestre dernier. Il faut que j'y arrive. Et puis on me comparait tout le temps. C'est pour cela que je déteste sans doute ma sœur autant aujourd'hui, parce qu'on me comparait tout le temps à elle. De partout j'étais comparé. Tout le temps. A l'école, en dehors de l'école. Tout le temps. Avec mes copines, il fallait que je leur achète des cadeaux pour que j'ai des copines, parce quand on est pas belle en primaire et qu'en plus on n'est pas fort à l'école, du coup on est à part, du coup, c'est difficile d'avoir des copines. Et même, là, mes copines de la primaire, je ne leur parle plus, parce que je ne veux pas revenir dans mon passé, parce que, elles savaient qui j'étais dans mon passé et maintenant je suis la personne de maintenant. Et quand ma mère parlait à des copines de mon passé, je me mettais à pleurer. Pour moi, c'était les pires années de ma vie. Au contraire, maintenant c'est devenu une force, parce que je suis devenue comme ça. Mais c'est tout. Le passé, je ne vraiment pas, vraiment pas revenir en arrière.

Questionnaire famille E7

3. Votre enfant est-il scolarisé ? (Plusieurs réponses possibles) :

Dans son école de secteur, en classe ordinaire	
Dans son école de secteur, en ULIS école	
Dans une école ordinaire, hors de votre secteur	
Dans une école, hors de votre secteur, en ULIS	
Dans une école, hors de votre lieu de résidence	
Dans votre collège de secteur, en classe ordinaire	
Dans votre collège de secteur, en ULIS collège	
Dans un collège, hors de votre secteur	
En SEGPA	
Dans un centre médico-éducatif (IME, ITEP, IM Pro)	
Dans votre lycée de secteur, en classe ordinaire	X
Dans votre lycée de secteur, en ULIS lycée	
Dans un lycée, hors de votre secteur de résidence	
Il/elle étudie à la maison par correspondance	
Il/elle est en attente d'une structure pouvant l'accueillir	
Autre (précisez)	

4. Est-ce vous qui avez choisi ce type d'enseignement pour votre enfant ?

Oui

non

5. Si oui, Pourquoi avez-vous choisi ce type de scolarité pour votre enfant ? (Plusieurs réponses possibles)

Il/elle souhaite rester avec ses camarades	
Il/elle est très bien intégré(e) dans sa classe et ne voulait pas en changer.	
Il/elle est dans son droit de rester dans son école de secteur. C'est à l'école de s'adapter, conformément à la loi du 11 novembre 2005.	
Il/elle poursuit une scolarité sans rencontrer de « difficultés majeures ».	
Il/elle a développé des troubles du comportement.	
Il/elle souffre de moqueries de la part de ses camarades.	
Il/ elle est montré(e) du doigt en classe parce qu'il/elle n'arrivait pas à faire les exercices donnés par l'enseignant(e).	
Il/elle rencontre de trop grandes difficultés.	
Il/elle peut étudier à son rythme.	
Il/elle peut étudier en petit groupe.	
Il/elle est accompagné(e) par une assistante de vie scolaire.	
Il/elle sera plus heureux(se).	
Il/elle pourra suivre une formation qualifiante.	X
Il/elle apprendra un métier.	
Autre (précisez)	

6. Qui vous a suggéré, au départ, ce type de scolarité ? (Plusieurs réponses possibles) :

L'enseignant(e) de mon enfant	<input checked="" type="checkbox"/>
La psychologue scolaire	<input type="checkbox"/>
Le médecin de famille	<input type="checkbox"/>
Un professionnel de soin dans le libéral (orthophoniste, ergothérapeute, psychomotricien)	<input type="checkbox"/>
Un praticien appartenant à un centre de soins (CMPE, CAMS, CATT,)	<input type="checkbox"/>
Une association de parents	<input type="checkbox"/>
Vous avez fait des recherches personnelles	<input type="checkbox"/>
Un pédopsychiatre	<input type="checkbox"/>
Un psychologue	<input type="checkbox"/>
Un pédiatre	<input type="checkbox"/>
Autre (à préciser)	<input type="checkbox"/>

7. Est-ce qu'une personne vous a aidé à prendre votre décision ?

Oui

non

Si oui, laquelle ? (Plusieurs choix possibles)

L'enseignant(e) de mon enfant	<input checked="" type="checkbox"/>
La psychologue scolaire	<input type="checkbox"/>
Le médecin de famille	<input type="checkbox"/>
Un professionnel de soin dans le libéral (orthophoniste, ergothérapeute, psychomotricien)	<input type="checkbox"/>
Un praticien appartenant à un centre de soins (CMPE, CAMS, CATT,)	<input type="checkbox"/>
Une association de parents	<input type="checkbox"/>
Vous avez fait des recherches personnelles	<input type="checkbox"/>
Un pédopsychiatre	<input type="checkbox"/>
Un pédiatre	<input type="checkbox"/>
Un membre de votre famille	<input type="checkbox"/>
Autre (précisez)	<input type="checkbox"/>

8. Est-ce que votre enfant a participé à ce choix de scolarisation ?

Oui

non

Pourquoi ? (Plusieurs choix possibles) :

Il/elle est trop jeune.	
C'est un enfant. Il a le temps de grandir.	
C'est son avenir, cela le concerne.	<input checked="" type="checkbox"/>
Il/elle sait ce qu'il/elle veut faire plus tard.	
Il/elle exprime sa souffrance et veut aller dans une structure spécialisée.	
Il/elle est heureux dans sa classe et ne veut pas en changer.	
Il/elle ne veut pas changer d'école.	
Autre (précisez)	

9. En avez-vous parlé avec votre enfant ? *Oui*

10. Quels éléments avez-vous pris en compte pour prendre cette décision ? (Plusieurs choix possibles)

C'est notre choix personnel en tant que parents	
C'est le choix de notre enfant	
Il se sent bien dans sa classe	
Il/elle était en souffrance dans sa classe	
Ses bulletins scolaires	
Les remarques des enseignants	
Cela nous a été conseillé par la psychologue scolaire	
Cela nous a été conseillé par l'enseignante référente	<input checked="" type="checkbox"/>
Cela nous a été conseillé par l'entourage familial	
Cela a été conseillé par des médecins	
Cela a été imposé par l'école	
Autre (précisez)	

11. Votre enfant bénéficie-t-il d'un suivi scolaire et/ou médical ? (Plusieurs réponses possibles) :

Le RASED	
SESSAD	
CATTP	
Service hospitalier (CMP, CATTP, hôpital de jour)	
Par un professionnel dans le libéral	
Autre (à préciser)	

12. Depuis quelle date votre enfant suit sa scolarité au sein de cette structure ?

Depuis le / *09* / *2017*

13. Etes-vous satisfait de cette scolarisation ?

Très satisfait	
Plutôt satisfait	<input checked="" type="checkbox"/>
Plutôt insatisfait	
Très insatisfait	

14. Est-ce que ce type de scolarité répond aux besoins de votre enfant ?

Oui

non

15. Votre enfant est-il satisfait de cette scolarisation ?

Très satisfait	
Plutôt satisfait	<input checked="" type="checkbox"/>
Plutôt insatisfait	<input checked="" type="checkbox"/>
Très insatisfait	

16. Avec du recul, feriez-vous le même choix aujourd'hui ?

Oui

non

Pourquoi ?.....
.....
.....
.....

Le projet de votre enfant

17. Votre enfant bénéficie-t-il d'un projet personnalisé ?

Oui

non

Si oui, lequel ?

PPS : projet personnalisé de scolarisation	
PPRE : projet personnalisé de réussite éducative	
PAI : projet d'accueil individualisé	
PAP : plan d'accompagnement personnalisé	
Vous ne savez pas.	

Son projet prévoit-il la présence d'une assistante de vie scolaire (AVS) ?

oui

non

Dans les faits, bénéficie-t-il réellement d'une AVS ?

oui

non

Si non, pourquoi ?

L'AVS n'a pas encore été recrutée	
L'AVS a démissionnée	
Autre (précisez)	

18. Qui a participé ou participe à la rédaction du projet de votre enfant ? (Plusieurs réponses possibles) :

L'enseignant de la classe	
L'enseignant référent	X
Le (la) directeur-trice de l'établissement	X
Le médecin scolaire	
Les parents ou représentant légal	
L'enfant	
Le psychologue scolaire	
Les enseignants du RASED	
Le corps paramédical	
Le corps médical autre que scolaire	
Les éducateurs	
Les responsables de mairie (cantine, garderie)	
Des représentants de l'inspection académique	
Autre (précisez)	

19. Quels sont les éléments qui sont pris en compte pour élaborer le projet de votre enfant ? (Plusieurs réponses possibles) :

Concertation avec les familles ou le représentant légal	X
Concertation avec l'enfant	X
Des observations en situation quotidienne	
Évaluation à l'aide de tests psychologiques	
Évaluation à l'aide de tests scolaires	
Tests évaluant son quotient intellectuel	
Les résultats scolaires de l'enfant	
Dans l'objectif que l'élève obtienne une qualification professionnelle	X
Dans l'objectif que l'élève puisse s'insérer professionnellement	X
Dans l'objectif que l'élève puisse s'insérer socialement	
Les préférences de l'enfant	
Le « projet de vie » déterminé par l'enfant	
Travail de synthèse pluridisciplinaire	
Autre (précisez)	

20. Etes-vous satisfait de la place qui vous est faite en tant que parents, dans l'élaboration de ce projet ?

Très satisfait	
Plutôt satisfait	X
Plutôt insatisfait	

Très insatisfait

21. Etes-vous satisfait de la façon dont sont pris en compte les goûts, souhaits, préférences de votre enfant dans l'élaboration de son projet ?

Très satisfait	<input type="checkbox"/>
Plutôt satisfait	<input checked="" type="checkbox"/>
Plutôt insatisfait	<input type="checkbox"/>
Très insatisfait	<input type="checkbox"/>

22. Est-ce que ce projet ... ? (Plusieurs réponses possibles) :

Vous est communiqué par oral	<input checked="" type="checkbox"/>
Vous est communiqué par écrit	<input checked="" type="checkbox"/>
Il ne vous est pas communiqué	<input type="checkbox"/>
Il est communiqué à votre enfant oralement	<input type="checkbox"/>
Il est communiqué à votre enfant par écrit	<input type="checkbox"/>

23. Etes-vous satisfait de ce projet ?

Très satisfait	<input type="checkbox"/>
Plutôt satisfait	<input checked="" type="checkbox"/>
Plutôt insatisfait	<input type="checkbox"/>
Très insatisfait	<input type="checkbox"/>

24. Est-ce que ce projet est régulièrement réactualisé, en fonction des progrès de votre enfant

Oui Non

Si oui, à quelle fréquence ?

Dès que nécessaire	<input type="checkbox"/>
Tous les six mois	<input type="checkbox"/>
Tous les ans	<input checked="" type="checkbox"/>
Tous les deux ans	<input type="checkbox"/>
Je ne sais pas	<input type="checkbox"/>
Autre réponse (précisez)	<input type="checkbox"/>

25. Existe-t-il d'autres temps de rencontres pour parler de votre enfant ?

Oui Non

PARIS 13 érasme

EXPERICE

Si oui, sous quelle forme se font ces rencontres ? (Plusieurs réponses possibles)

Des rencontres informelles lorsque vous venez le chercher	
Lors des réunions organisées par l'école pour échanger sur votre enfant	<input checked="" type="checkbox"/>
Participation à des activités éducatives et/ou pédagogiques	
Participation à des sorties	
Participations à des fêtes organisées par l'établissement	
Autre (à préciser)	

Etes-vous satisfait de ces échanges ?

Très satisfait	
Plutôt satisfait	
Plutôt insatisfait	
Très insatisfait	

Merci d'avoir répondu. Ce questionnaire est à retourner avant le
à

Avant de nous retourner le questionnaire, merci de vérifier que des réponses ont été apportées à toutes les questions et que vous avez rempli l'autorisation de participation de votre enfant à cette étude.

Cette étude comporte également un volet qualitatif. Il prendra la forme d'un entretien avec le chercheur. Il comporte également un entretien avec votre enfant. Ces entretiens dureront une trentaine de minutes.
Vous serez contacté(s) prochainement afin de convenir d'un rendez-vous en vue de cet entretien. Merci par avance de votre participation.

Retranscription E8, LP 1, le 19 février 2018

Ch : Pour commencer, je vais demander de vous présenter.

E8 : Bonjour, je m'appelle E8. Je suis en seconde ASSP interne. Je suis enfant unique. J'ai des parents séparés, j'habite à et je suis scolarisé ici.

Ch : Pourquoi avez-vous choisi cette filière ?

E8 : Pour pouvoir apprendre sur le métier, pour pouvoir voir tout ce qui est accompagnement des personnes, tout ce qui est aide des personnes âgées, par exemple. Je me porte volontaire, s'il y a besoin de porter de l'aide par exemple. Enfin, pendant quelques temps, on parlait avec maman d'auxiliaire puéricultrice. Du coup, en troisième, j'ai réfléchi, j'ai réfléchi longuement mais j'ai réfléchi et du coup, on sait dit, pourquoi pas me lancer dans cette filière ASSP.

Ch : Donc, est ce que vous savez déjà ce que vous voulez faire plus tard ou pas encore ?

E8: Non, je ne me pose ce questionnement. En fait, je pense que cette question, enfin, la réponse à cette question, je me la poserai quand j'aurai bien fait par exemple, le prochain stage qui est en juin. Là, au premier stage, là en décembre, j'ai fait en maternelle, donc du coup, là comme je vais être là en maison de retraite, du coup je verrai si je me sens mieux auprès des enfants, auprès des personnes âgées ou des deux.

Ch : Mais comment vous avez choisi cette filière, parce qu'elle est tout de même très spécifique ?

E8 : Oui, ben, parce que, en ce qui me concerne, mon grand-père, qui est cardiaque, enfin, non pas cardiaque mais il a eu quelques maladies, il a eu le cancer, il a été opéré, et vu que je suis proche avec, je sais que je n'aurai pas la même complicité avec d'autres personnes que j'ai avec mon grand-père, mais je me suis dit que je pourrai aider les personnes. Je vois ce que c'est aussi, mes amis, je peux leur remonter le moral, entre guillemet, donc voilà.

Ch : Vous avez choisi cette filière parce que vous pouviez nouer des liens avec des personnes, les aider pour qu'elles se sentent mieux, c'est ça ?

E8: Je peux aider, je suis tout de suite volontaire,

Ch : Est-ce que vos parents, parce que vous aviez abordé le fait que vous en aviez discuté avec vos parents et notamment votre maman, et qu'elle vous avait parlé éventuellement d'auxiliaire de puériculture, est-ce que vous faites cela parce que vos parents vous ont suggéré cette filière là ou ...

E8: Non, non du tout. En fait, je ne vous ai pas dit. J'aime beaucoup les enfants, j'aime bien m'en occuper, donc je me suis dit ben, pourquoi pas me lancer dans cette formation. J'ai dit que je pouvais approfondir, comment m'en occuper, enfin, par exemple porter. On a par exemple des bébés en plastique, pour les manipuler, on en apprend plus avec la filière. Par exemple, on le porte pas comme nous on le porte de notre côté, on le porte d'une différente façon pour ne pas lui faire mal par exemple.

Ch : est-ce que dans votre formation, il y a des matières que vous préférez et pourquoi ?

E8 : Ben les matières principales, ben ce que j'entends, le français, les maths, enfin je ne sors pas toujours mais...ça va, les matières principales qu'on a eu avant et après, il y a eu SMS, soins médico-social, soins médico sociaux, donc ça après, ça, ça va. Euh, après, est-ce que je peux vous parler des matières où, que je n'aime pas forcément. Bon après, il y a la micro bio et la bio et l'ergo soin, bon je m'en sors, j'arrive à peu près mais dans les matières principale, vu que c'est sur feuille, donc il n'y a pas forcément d'interrogation, c'est sur feuille, du coup, je m'en sors mieux, il y a les documents et tout ça, donc, c'est pas un problème mais après dans les interrogations, j'ai un peu de mal. Je peux réviser, je peux apprendre et tout ça, mais j'ai du mal à, pas forcément à apprendre mais, ce ne sont pas des matières qui sont simples tous les jours. Ce ne sont pas les matières les plus simples. Du coup, je m'en sors mais une fois sur deux. Donc du coup, ma moyenne, c'est pas trop ça.

Ch : Quand vous parlez de difficultés, ce sont des difficultés de quel ordre ? Quand vous me dites que vous avez du mal à apprendre, des difficultés pour apprendre ?

E8: La compréhension de texte, enfin pas forcément la compréhension mais les questions, c'est, je pense que si c'est un document avec des questions en dessous, je ne pense pas que c'est un problème. Sinon, voilà.

Ch : Donc par rapport à ce que vous avez envie de faire plus tard, est-ce que vous avez des idées, parce que vous semblez déjà bien savoir ce que vous aimez bien, et ce qui vous plairait sans avoir forcément avoir de métier à nommer, est-ce que vous avez l'impression qu'on vous prépare bien aux épreuves que vous aurez à passer, aux stages que vous aurez à faire en juin ou que vous avez fait. Est-ce que vous avez l'impression qu'on vous prépare correctement à tout cela et que l'on prend en compte les difficultés que vous avez pour vous aider à réussir ?

E8: Au niveau des manipulations et tout ça ?

Ch : Oui, par exemple.

E8: Ben, le deuxième stage qu'on va faire en juin, je ne peux pas trop répondre parce qu'on n'a pas encore trop élaboré sur le sujet, des personnes adultes ; Par contre les jeunes enfants, les bébés, parce qu'on a ça, du coup, je pense qu'on est plutôt bien, comme dire, je n'ai pas le bon mot, mais on est plutôt entraîné, c'est pas le bon terme mais...

Ch : Si ça peut le faire...

E8: Ben, pour l'apprentissage, c'est une bonne méthode, enfin, c'est pas toujours simple, comme toujours rien n'est simple, mais oui, je pense que c'est...la question c'est au niveau des méthodes, c'est ça ?

Ch : Oui,

E8: Du coup, je pense que la méthode n'est pas trop mal.

Ch : Et quand vous faites des stages, comment cela se passe ? Ça se passe bien, ça se passe mal ?

E8: Ben, pour mon premier stage, j'étais dans un cadre qui me plaisait ; j'étais entre de bonnes mains, enfin, on m'apprenait, chaque jour, on m'apprenait de nouvelles choses donc du coup j'en garderai une bonne vision du stage, de l'expérience. Parce que ça ne peut pas toujours être simple. On a différents cas chaque jour, on a différents, chaque jour est différencié, on peut avoir un enfant qui est malade du jour au lendemain, on peut avoir un enfant qui fait des crises, il faut leur expliquer. Ce qui est bien dans ce métier, c'est qu'il faut être patient. Et oui, oui, il faut être patient. Et moi, en ce qui me concerne, c'est pas un problème, la patience. J'ai toujours été très patiente. J'ai, ben, comme vous le voyez, j'ai toujours été souriante, j'ai été patiente, ce sont des qualités qui peuvent être bien pour les stages, pour accompagner les personnes.

Ch : Maintenant je vais vous demander, parce que pour le moment nous nous sommes concentrés sur votre classe de seconde, on va essayer d'élargir à toute votre scolarité, peut-être pas depuis la maternelle, cela risque d'être long, de parler de votre scolarité, si vous avez une des évènements ou des rencontres avec des enseignants ou des personnes qui vous ont aidé à progresser, à aimer l'école ou vous avez vécu des situations qui vous ont fait sentir mal, sentir d'être mise à l'écart.

E8: Il me semble avoir eu une personne, je me rappelle plus trop, ou alors c'est en dehors de l'école

Ch : Ça peut être aussi en dehors de l'école.

E8: Oui, une orthophoniste, quand je suis venue ici sur la région, oui, une orthophoniste, oui c'est au niveau du langage pour parler, c'est plutôt ben comme ça pour m'aider, pour me sentir mieux dans les matières et tout ça, oui, ça, oui, dans les débuts où on était dans le sud.

Ch : Et cette orthophoniste vous a aidé à vous sentir mieux à l'école ?

E8: Ça fait un bout de temps

Ch : Et au niveau de l'école, comment ils se sont comportés vis-à-vis de vous, parce que vous parlez de problèmes de langage, est ce que ces difficultés de langage vous ont posé des problèmes à l'école ?

E8: Non, du tout, justement je n'ai pas eu forcément de difficulté au niveau du langage, justement. J'ai directement, enfin pas bien parlé, mais en étape, en grandissant, je parlais de mieux en mieux mais après, c'était plutôt au niveau de la concentration, il me semble ouais, surtout ça, me concentré, sur ce sujet-là, à l'école, oui.

Ch : Alors à l'école comment ils ont géré vos problèmes de concentration ? Ils ont fait attention à eux ou pas du tout ?

E8: Oui, en me mettant devant en classe par exemple, comme là du coup comme je suis en PAP, PAI, du coup, je suis passé devant. En fait, je ne sais si ça peut vous aider, mais je pose plus de question, avant, j'osais pas poser de question parce que je me disais que peut être on allait se foutre de moi en posant cette question. Personnellement, quand je rentrais le soir pour faire mes devoirs, je posais toujours les questions à maman, à ma mère, je ne sais pas comment dire, elle me disait : « tu ne poses pas les questions en cours », du coup je lui disais non et elle « pourquoi ? ». Elle m'a dit qu'il fallait que je pose des questions quand j'étais en cours, parce que j'étais en cours, il fallait poser des questions parce qu'il y a un certain pourcentage des devoirs qui sont fait en écoutant, en posant des questions. Et depuis, j'avais beaucoup réfléchi, et maintenant je pose plus de questions. Par exemple, à l'internat, je suis dans une chambre oui il y a une terminale, une première et une autre seconde. Mais la semaine dernière, par exemple, en faisant mes devoirs, j'avais posé une question, et en cours, je trouve que le prof n'expliquait par forcément bien, ben du coup, même entre nous, que ce soit en classe ou à l'internat, on s'entraide, on se dit ce qu'on pense, si on a compris ou pas compris, c'est comme une famille, non c'est un grand mot, mais comme des amis, je trouve que quand on s'entraide comme ça, ce sont de bonnes amies, qu'elles aident.

Ch : Si vous deviez revenir en arrière, et pouvoir changer des choix par rapport à votre scolarité, à votre orientation, est-ce que vous feriez les mêmes choix pour revenir ici ou vous feriez d'autres choix pour faire autre chose ?

E8 : Bonne question. Ben, je ne sais pas justement. D'un côté, je me dis que cette filière me plaît et de l'autre cote, je ne sais pas, vu que je commence à connaître la filière, ben ce serait dommage de retourner en arrière, mais si vraiment je retournais en arrière, ce serait plutôt au niveau des notes, remonter la moyenne, pour pouvoir avoir plus de choix au niveau des établissements, que ce soit en professionnel ou en général, ben si j'avais pu aller en général je serai allé dans ce lycée, je pense, parce que j'avais visité ce lycée pour visiter un autre métier, c'est la marine nationale, que du coup, si, il n'y a rien de sûr, mais si là ça ne se passe pas, si je n'arrive pas forcément rester à la surface au niveau des moyennes, je ne vois pas continuer la filière si je n'arrive pas à remonter, enfin, du coup, ben, j'en ai parlé avec ma mère et du coup, ben, elle aussi, enfin, c'est elle qui m'a dit si tu n'y arrives pas tu vas Marine Nationale et moi du coup, je lui ai dit pas de problème et vu que cela faisait quelques temps que j'y pensais, et vu que j'étais plus petite, du coup je suis rentré dans cette filière-là. Mais pour l'instant, pour remonter un peu, je ne sais pas comment dire

Ch : Vos moyennes remontent donc ça vous donne envie

E8: Elles ne remontent pas forcément, c'est enfin, la filière qui me dit «reste, laisse toi une chance de continuer les années, surtout qu'il reste deux années, je ne me vois pas rechuter dans la moyenne lors que j'ai le choix de partir, du coup je vois cette année, pourquoi pas y rester sinon je sais où aller.

Ch : Quand vous dites « la filière me dit de vous laisser une chance », qu'est-ce que vous entendez par filière ?

E8: La filière ASSAP

Ch : Ce sont les profs, vos camarades ?

E8: Non, pas forcements les profs, euh les matières, enfin les matières principales, enfin ce que je disais, me laisser une chance, c'est remonter dans les matières principales genre micro bio, biologie, SMS, ergocen. Sms ça va, c'est pas la meilleure moyenne, mais ça va, et ergocen, je

commence à m'en sortir mais c'est surtout les deux autres matières, micro bio et biologies, celles-là, j'y arrive vraiment pas, ce sont des nouvelles matières, supplémentaires, donc du coup, c'est plus compliqué.

Ch : Mais dans la marine nationale, qu'est-ce que vous envisageriez de faire ?

E8 : Sachant qu'à l'année, je fais de la voile depuis six ans, enfin depuis que je suis dans la région du coup, je me suis dit pourquoi pas aller dans le métier, du coup je ne m'y connais pas, c'est un grand mots comme tout à l'heure, mais c'est quelques termes que je connais, je vais faire quelques mois d'apprentissage, si ça se passe bien, on me propose quelques métiers, du coup après je choisis, du coup pendant quelques années j'approfondi le métier, j'apprends et tout ça, après je suis dans le métier et après je peux passer mes diplômes la bas. Du coup, je me suis dit que ce serait bien de faire jusqu'au bac pro ici pour avoir un minimum, enfin pour avoir des diplômes pour des métiers, maintenant, plus il y a de métiers, plus ils demandent de diplômes maintenant. C'est vrai, par exemple là, j'ai eu le brevet, c'est le premier diplôme important, c'est le brevet, et après je me suis dit aller jusqu'au bac et si vraiment tout va bien, j'aurai deux voies. Après pour revenir à la marine nationale, ça me plairait beaucoup, j'ai regardé des vidéos, et tout ça, j'ai fait des papiers l'année dernière, ils m'ont dit de revenir quand j'aurai 16 an, là je vais les avoir à la fin du mois, donc, voilà, je vais peut-être y retourner si vraiment la première année de lycée, ça va pas. Donc plutôt me faire plaisir dans quelque chose qui pourrait entre guillemet me faire plaisir que, aller au lycée tête baissée, sans forcément, pas, sans tout comprendre, donc voilà. Ça va être compliqué, j'espère que je vais remonter, que ça va mieux aller, que les filles de ma classe m'ont dit : t'inquiète, si tu as besoin, on est là, ce sont des amis.

Ch : C'est bien, c'est une entraide quipu et être bien.

E8 : A l'internat, je vais à l'étude le lundi et le mercredi pour remonter ma moyenne parce qu'il y a un surveillant qui peut être là pour nous aider, pour nous

Ch : Donc pour vous c'est important de réussir et d'avoir des diplômes, pour la suite, quel que soit la filière que vous choisirez.

E8 : Ben oui, quand on apprend du jour au lendemain, tous les métiers maintenant, il faut un diplôme, ça nous donne plus envie de réussir que, du coup, quand on vous dit ben, maintenant pour

tous les métiers, il faut un diplôme, si t'a pas de diplôme, t'es pas pris, comme caissière dans un supermarché, ben quand tu sais ça, tu te dis il faut vraiment remonter, essayer, tête haute.

Ch : Vous êtes vraiment réaliste sur ce que vous voulez faire, sur vos possibilités, c'est une bonne démarche. Dernière question, est-ce que vous avez l'impression que le système scolaire a été juste avec vous ou injuste avec vous, est-ce qu'il vous traite correctement avec vos difficultés ou est ce qu'il est un peu plus difficile avec vous qu'avec d'autres ?

E8: C'est-à-dire ?

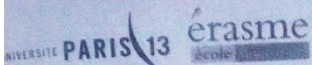
Ch : Si par exemple vous n'aviez ces difficultés, est ce que vous penseriez que vous seriez ici ? Ou s'il y a des professeurs qui vous auraient davantage aidé, est-ce que vous pensez que vous seriez ici ?


E8: Je pense que, ils m'auraient davantage aidé, bon là, en commençant au collège en me mettant devant, du coup-là, c'est une grande aide je peux plus me concentrer, parce que je ne parle jamais avec personne, qu'il y ait une amie ou autre, je ne parle jamais, enfin je suis plus concentré, donc du coup, c'est une grande aide, parce qu'en me mettant devant, ça me fait progresser mais après, si je n'avais pas eu ces difficultés- là, je ne sais pas si j'aurai été dans ce lycée

Ch : Est-ce que par rapport à cela, vous avez un sentiment de justice ou d'injustice par rapport à d'autres camarades qui sont en lycée ordinaire, est ce que vous le vivez bien, aussi est-ce que c'est juste, vous êtes contente d'être là et pouvoir aller dans la marine nationale ou est-ce qu'il y a un petit sentiment d'amertume, d'injustice : j'aurai pu faire autre chose.

E8: Donc justement , c'est une bonne, que c'est juste, je me dis que je serai en général, que j'aurai plus chuté, alors qu'en lycée pro, je peux remonter dans ma moyenne, ma professeur principale qui me l'a dit l'année dernière, elle m'a dit que c'était bien que j'ai choisi ce lycée-là, parce que déjà c'est un bon lycée et tu ais choisi un lycée professionnel, parce qu'en général, tu n'aurais pas forcément tenu, donc ce ne serait pas du tout une bonne moyenne, donc du coup, elle m'a dit là, tu peux monter à plus de 10 de moyenne, donc c'est bien, plus de 10. Au collège j'avais 12 de moyenne, donc c'est bien. Moi, je me focalise sur minimum 10 de moyenne.

Questionnaire famille E8




E8

3. Votre enfant est-il scolarisé ? (Plusieurs réponses possibles) :

Dans son école de secteur, en classe ordinaire	
Dans son école de secteur, en ULIS école	
Dans une école ordinaire, hors de votre secteur	
Dans une école, hors de votre secteur, en ULIS	
Dans une école, hors de votre lieu de résidence	
Dans votre collège de secteur, en classe ordinaire	
Dans votre collège de secteur, en ULIS collège	
Dans un collège, hors de votre secteur	
En SEGPA	
Dans un centre médico-éducatif (IME, ITEP, IM Pro)	
Dans votre lycée de secteur, en classe ordinaire	
Dans votre lycée de secteur, en ULIS lycée	S
Dans un lycée, hors de votre secteur de résidence	
Il/elle étudie à la maison par correspondance	
Il/elle est en attente d'une structure pouvant l'accueillir	
Autre (précisez)	

4. Est-ce vous qui avez choisi ce type d'enseignement pour votre enfant ?

Oui ou elle *ou elle*

5. Si oui, Pourquoi avez-vous choisi ce type de scolarité pour votre enfant ? (Plusieurs réponses possibles)

Il/elle souhaite rester avec ses camarades	S
Il/elle est très bien intégré dans sa classe et ne voulait pas en changer.	
Il/elle est dans son droit de rester dans son école de secteur. C'est à l'école de s'adapter, conformément à la loi du 11 novembre 2005.	
Il/elle poursuit une scolarité sans rencontrer de « difficultés majeures ».	
Il/elle a développé des troubles du comportement.	
Il/elle souffre de moqueries de la part de ses camarades.	
Il/ elle est montré(e) du doigt en classe parce qu'il/elle n'arrivait pas à faire les exercices donnés par l'enseignant(e).	
Il/elle rencontre de trop grandes difficultés.	
Il/elle peut étudier à son rythme.	
Il/elle peut étudier en petit groupe.	
Il/elle est accompagné(e) par une assistante de vie scolaire.	
Il/elle sera plus heureux(se).	
Il/elle pourra suivre une formation qualifiante.	S
Il/elle apprendra un métier.	S
Autre (précisez)	

Etude sur l'accès aux savoirs et à la qualification chez des enfants, âgées de 12 à 18 ans. 2/9

6. Qui vous a suggéré, au départ, ce type de scolarité ? (Plusieurs réponses possibles) :

L'enseignant(e) de mon enfant	
La psychologue scolaire	
Le médecin de famille	
Un professionnel de soin dans le libéral (orthophoniste, ergothérapeute, psychomotricien)	
Un praticien appartenant à un centre de soins (CMPE, CAMS, CATT, ...)	
Une association de parents	
Vous avez fait des recherches personnelles	<input checked="" type="checkbox"/>
Un pédopsychiatre	
Un psychologue	
Un pédiatre	
Autre (à préciser)	<i>elle veut être traversée comme psychologue</i>

7. Est-ce qu'une personne vous a aidé à prendre votre décision ?

Oui

non

Si oui, laquelle ? (Plusieurs choix possibles)

L'enseignant(e) de mon enfant	
La psychologue scolaire	
Le médecin de famille	
Un professionnel de soin dans le libéral (orthophoniste, ergothérapeute, psychomotricien)	
Un praticien appartenant à un centre de soins (CMPE, CAMS, CATT, ...)	
Une association de parents	
Vous avez fait des recherches personnelles	
Un pédopsychiatre	
Un pédiatre	
Un membre de votre famille	
Autre (précisez)	

8. Est-ce que votre enfant a participé à ce choix de scolarisation ?

Oui

non

Pourquoi ? (Plusieurs choix possibles) :

Il/elle est trop jeune.	
C'est un enfant. Il a le temps de grandir.	
C'est son avenir, cela le concerne.	<input checked="" type="checkbox"/>
Il/elle sait ce qu'il/elle veut faire plus tard.	<input checked="" type="checkbox"/>
Il/elle exprime sa souffrance et veut aller dans une structure spécialisée.	<input checked="" type="checkbox"/>
Il/elle est heureux dans sa classe et ne veut pas en changer.	
Il/elle ne veut pas changer d'école.	
Autre (précisez)	

9. En avez-vous parlé avec votre enfant ?

10. Quels éléments avez-vous pris en compte pour prendre cette décision ? (Plusieurs choix possibles)

C'est notre choix personnel en tant que parents	<input checked="" type="checkbox"/>
C'est le choix de notre enfant	<input checked="" type="checkbox"/>
Il se sent bien dans sa classe	
Il/elle était en souffrance dans sa classe	
Ses bulletins scolaires	
Les remarques des enseignants	
Cela nous a été conseillé par la psychologue scolaire	
Cela nous a été conseillé par l'enseignante référente	
Cela nous a été conseillé par l'entourage familial	
Cela a été conseillé par des médecins	
Cela a été imposé par l'école	
Autre (précisez)	

11. Votre enfant bénéficie-t-il d'un suivi scolaire et/ou médical ? (Plusieurs réponses possibles) :

Le RASED	
SESSAD	
CATTP	
Service hospitalier (CMP, CATTP, hôpital de jour)	
Par un professionnel dans le libéral	
Autre (à préciser)	<input checked="" type="checkbox"/>

PAP @ PAP
problèmes d'écriture (Sec de Fe)

12. Depuis quelle date votre enfant suit sa scolarité au sein de cette structure ?

Depuis le 02/09/2018 Renkô

13. Etes-vous satisfait de cette scolarisation ?

Très satisfait	
Plutôt satisfait	<input checked="" type="checkbox"/>
Plutôt insatisfait	
Très insatisfait	

14. Est-ce que ce type de scolarité répond aux besoins de votre enfant ?

Oui non

15. Votre enfant est-il satisfait de cette scolarisation ?

Très satisfait	
Plutôt satisfait	<input checked="" type="radio"/>
Plutôt insatisfait	
Très insatisfait	

16. Avec du recul, feriez-vous le même choix aujourd'hui ?

Oui non

Pourquoi ? Car depuis toute petite elle est très intéressée par le monde des nouvelles. Elle est très maternelle et aime prendre soin des plus petits quelle voit des bébé bien

Le projet de votre enfant

17. Votre enfant bénéficie-t-il d'un projet personnalisé ?

Oui non

Si oui, lequel ?

PPS : projet personnalisé de scolarisation	
PPRE : projet personnalisé de réussite éducative	
PAI : projet d'accueil individualisé	<input checked="" type="radio"/>
PAP : plan d'accompagnement personnalisé	<input checked="" type="radio"/>
Vous ne savez pas.	

Son projet prévoit-il la présence d'une assistante de vie scolaire (AVS) ? oui non

Dans les faits, bénéficie-t-il réellement d'une AVS ? oui non

Si non, pourquoi ?

L'AVS n'a pas encore été recrutée	<input checked="" type="radio"/>
L'AVS a démissionnée	
Autre (précisez)	

18. Qui a participé ou participe à la rédaction du projet de votre enfant ? (Plusieurs réponses possibles) :

L'enseignant de la classe	<input checked="" type="checkbox"/>
L'enseignant référent	
Le (la) directeur-trice de l'établissement	<input checked="" type="checkbox"/>
Le médecin scolaire	<input checked="" type="checkbox"/>
Les parents ou représentant légal	
L'enfant	<input checked="" type="checkbox"/>
Le psychologue scolaire	
Les enseignants du RASED	
Le corps paramédical	
Le corps médical autre que scolaire	<input checked="" type="checkbox"/>
Les éducateurs	
Les responsables de mairie (cantine, garderie)	
Des représentants de l'inspection académique	
Autre (précisez) <i>ma sœur</i>	<input checked="" type="checkbox"/>

19. Quels sont les éléments qui sont pris en compte pour élaborer le projet de votre enfant ? (Plusieurs réponses possibles) :

Concertation avec les familles ou le représentant légal	<input checked="" type="checkbox"/>
Concertation avec l'enfant	<input checked="" type="checkbox"/>
Des observations en situation quotidienne	
Évaluation à l'aide de tests psychologiques	
Évaluation à l'aide de tests scolaires	<input checked="" type="checkbox"/>
Tests évaluant son quotient intellectuel	<input checked="" type="checkbox"/>
Les résultats scolaires de l'enfant	<input checked="" type="checkbox"/>
Dans l'objectif que l'élève obtienne une qualification professionnelle	<input checked="" type="checkbox"/>
Dans l'objectif que l'élève puisse s'insérer professionnellement	
Dans l'objectif que l'élève puisse s'insérer socialement	
Les préférences de l'enfant	
Le « projet de vie » déterminé par l'enfant	
Travail de synthèse pluridisciplinaire	
Autre (précisez)	

20. Etes-vous satisfait de la place qui vous est faite en tant que parents, dans l'élaboration de ce projet ?

Très satisfait	
Plutôt satisfait	<input checked="" type="checkbox"/>
Plutôt insatisfait	

Très insatisfait

21. Etes-vous satisfait de la façon dont sont pris en compte les goûts, souhaits, préférences de votre enfant dans l'élaboration de son projet ?

Très satisfait	<input type="checkbox"/>
Plutôt satisfait	<input checked="" type="checkbox"/>
Plutôt insatisfait	<input type="checkbox"/>
Très insatisfait	<input type="checkbox"/>

22. Est-ce que ce projet ... ? (Plusieurs réponses possibles) :

Vous est communiqué par oral	<input checked="" type="checkbox"/>
Vous est communiqué par écrit	<input checked="" type="checkbox"/>
Il ne vous est pas communiqué	<input type="checkbox"/>
Il est communiqué à votre enfant oralement	<input checked="" type="checkbox"/>
Il est communiqué à votre enfant par écrit	<input type="checkbox"/>

23. Etes-vous satisfait de ce projet ?

Très satisfait	<input type="checkbox"/>
Plutôt satisfait	<input checked="" type="checkbox"/>
Plutôt insatisfait	<input type="checkbox"/>
Très insatisfait	<input type="checkbox"/>

24. Est-ce que ce projet est régulièrement réactualisé, en fonction des progrès de votre enfant ?

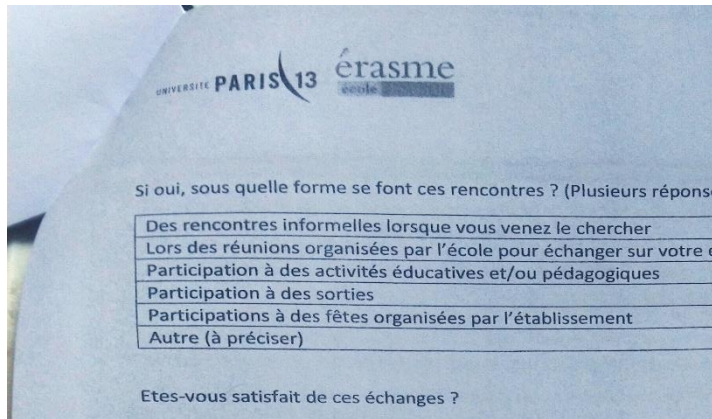
Oui Non

Si oui, à quelle fréquence ?

Dès que nécessaire	<input type="checkbox"/>
Tous les six mois	<input type="checkbox"/>
Tous les ans	<input type="checkbox"/>
Tous les deux ans	<input type="checkbox"/>
Je ne sais pas	<input type="checkbox"/>
Autre réponse (précisez)	<input type="checkbox"/>

25. Existe-t-il d'autres temps de rencontres pour parler de votre enfant ?

Oui Non



Retranscription E9, LP 1, le 19 février 2018

Ch : Je vais vous demander dans un premier temps de vous présenter, de me donner votre nom, me présenter votre famille, d'une manière très générale. Qui veut commencer ?

E9 : Alors je m'appelle E9, j'ai 17 ans, j'habite à ..., j'habite avec mes parents, mes deux sœurs et voilà, ça se passe très bien.

Ch : Vous êtes en quelle classe actuellement ?

E9 : En 2ATM, ATMFC, c'est assistant technique en milieu familiale et collective. C'est un peu de l'hygiène, du soin, du service à la personne âgée.

Ch : Il y a beaucoup de choses à apprendre. Quelles sont les matières que vous aimez bien ?

E9 : Le soin, aide avec les personnes âgées, aide-soignant, dans le soin.

Ch : C'est vous qui avait choisi ce CAP ou...

E9 : Moi, j'ai demandé au collègue un endroit où je pouvais apprendre le soin comme ça avec les personnes âgées, et au collègue je ne savais pas si c'était ATMFC et tout ça.

Ch : Et après au collègue, ils vous ont orienté vers...

E9 : Oui, l'endroit où il faut.

Ch : C'est génial. Et pourquoi vous avez choisi cette filière là, vous savez déjà ce que vous voulez faire plus tard ?

E9 : Au collège, on faisait un stage de deux semaines et j'ai demandé dans une maison de retraite et j'ai regardé comme les soins ça se passe, et j'ai beaucoup aimé. Et depuis, ça n'a pas changé.

Ch : Alors, vous m'avez parlé du collège. Je vais vous demander de me parler maintenant de toute votre scolarité, peut-être pas depuis la maternelle, juste des éléments qui vous ont marqués, soit en bien, parce que il y a un maître, une maîtresse, une personne qui vous a aidé pour mieux progresser, qui vous a marqué parce que cela vous a donné envie de travailler dans le soin par exemple ou des professeurs qui vous ont déçus, qui vous ont marqué de manière négative.

E9 : Avant, j'étais à cette école, en CP, il y avait un prof, elle voyait que j'avais beaucoup de difficultés à travailler et tout ça, elle a convoqué mes parents pour en parler et tout ça, je suis restée dans cette école jusqu'en CM2 et en CM2, ils ont décidé de me mettre en CLIS, et là-bas, on était douze, il y avait un prof spécial, une AVS et ce prof m'a beaucoup aidé, il m'a aidé à lire parce que je n'arrivais pas bien à lire, voilà, et ensuite je suis arrivé en collège. J'étais en ULIS 1, j'ai fait que la cinquième, quatrième et troisième. Tous les profs, ça allait, ils étaient sympas. Et il y avait une prof, c'était une prof, elle a vu que j'aimais bien faire avec les personnes âgées et tout ça, elle m'a dit si je voulais pas refaire un stage là-bas pour voir comment ça se passe et tout ça, et je refais un stage là-bas et j'ai bien aimé à la fin, et voilà, et à la fin je suis arrivé dans ce lycée, c'est grâce à elle, parce qu'au début je ne savais pas, voilà.

Ch : Maintenant, on va revenir principalement ici. Est-ce que vous avez l'impression qu'on vous aide correctement à vos différents stages, au CAP, aux différentes épreuves, est-ce que vous avez ?

E9 : Oui, on révise tout le temps, ils nous rappellent d'aller faire pour les conventions. Pour oui.

Ch : Est-ce qu'on vous apporte d'autres aides pour vous préparer aux stages ?

E9 : Moi non. En fait, comme moi, j'ai fait tous les stages dans la même maison, parce qu'ils étaient très contents de moi, alors les profs ont vu qu'en milieu professionnel, j'étais très bien, en cours ça va, donc le stage, j'avais pas besoin vraiment de beaucoup d'aide.

Ch : Et les stages, comment cela se passe ? Est-ce que c'est vous qui trouvez votre stage ou est-ce que c'est votre enseignant en ULIS ou le lycée qui vous aide à trouver des stages ?

E9 : C'est Mme, pour le premier stage qui a appelé une maison de retraite, elle m'a dit : fais ton stage là-bas, va regarder et depuis, c'est mon cinquième stage que je fais là-bas, parce que ça se passe très bien.

Ch : Qui est Mme... ?

E9 : C'est ma prof principale des ATMFC.

Ch : Et vous avez pas envie de changer de voie, comme par exemple travailler avec des enfants ?

E9 : Moi, les enfants, j'aurai du mal, déjà, je vois bien avec la famille. Après, je vois, je préfère les personnes âgées. Après, peut être à l'hôpital, avec les personnes adultes et tout ça. Enfant, bébé, ça, je ne pourrai pas.

Ch : Si vous aviez la possibilité de revenir en arrière et de faire d'autres choix, est-ce que vous feriez exactement les mêmes, et choisiriez cette même filière ou est-ce que vous feriez d'autres choix et iriez dans d'autres filières ? Est-ce que vous retourneriez en ULIS ou est-ce que vous feriez votre scolarité en collège ou lycée ordinaire ?

E9 : Euh, j'aimais bien avant essayer le lycée général, comment ça se passe et tout ça, parce que, avant, mon objectif quand j'étais jeune, c'était de devenir pompier. Après c'était policier. Maintenant, c'est pas grave, je ne regrette pas d'être ici.

Ch : Pourquoi ?

E9 : Parce qu'à la fin, le métier que je fais avec les personnes âgées, j'ai beaucoup aimé. Au début, pas vraiment, je me suis dit, pffff, on va essayer, on sait jamais. J'ai fait le service, j'ai pas aimé, parce que voilà. Euh et la personne âgée, j'aime bien être au contact et tout ça. Je me suis dit pourquoi pas ça. Et puis, comme on m'a dit : il y a du travail après là.

Ch : Quelque part, travailler avec des personnes âgées, c'est une personne qui vous y a fait penser. Ça ne vous aurait pas venu, tout seul à l'idée.

E9 : Si, je voulais devenir médecin, mais pas aide-soignant, infirmier. Mais après, ça s'est fait tout seul. J'ai découvert le métier, parce que je ne connaissais pas.

Ch : Par rapport à votre parcours, avec ce qui vous arrive, est ce que vous avez l'impression que le système scolaire est juste avec vous ou est-ce que vous sentez quelques injustices ?

E9 : En fait, oui et non.

Ch : C'est-à-dire ?

E9 : En fait on nous aide tout aide, mais parfois, il y a des élèves, qui par exemple on envie de faire un truc mais les profs, les élèves, ils sont motivés pour le faire mais les profs disent, non, laissez tomber, vous ne pourrez pas et ça, je dis, pourquoi pas, ils peuvent essayer, ils peuvent réussir, mais bon y a des profs qui disent non, non, non. Il faut essayer, il faut aller voir.

Ch : Avez-vous des choses à rajouter ?

E9 : C'est que moi, comme je veux devenir aide-soignant, et que je viens de découvrir encore que dans le théâtre, je suis bien et tout ça, j'aime bien faire le comédien, je ne sais pas, il faut voir.

Questionnaire famille E9

EXPERICE
Centre de Recherche Interuniversitaire
 Expériences Reconnues Culturelles Éducation
 EA 3971

UNIVERSITÉ PARIS 13 **érasme**
école érasme

3. Votre enfant est-il scolarisé ? (Plusieurs réponses possibles) :

Dans son école de secteur, en classe ordinaire	<input checked="" type="checkbox"/>
Dans son école de secteur, en ULIS école	<input type="checkbox"/>
Dans une école ordinaire, hors de votre secteur	<input type="checkbox"/>
Dans une école, hors de votre secteur, en ULIS	<input type="checkbox"/>
Dans une école, hors de votre lieu de résidence	<input type="checkbox"/>
Dans votre collège de secteur, en classe ordinaire	<input type="checkbox"/>
Dans votre collège de secteur, en ULIS collège	<input type="checkbox"/>
Dans un collège, hors de votre secteur	<input type="checkbox"/>
En SEGPA	<input type="checkbox"/>
Dans un centre médico-éducatif (IME, ITEP, IM Pro)	<input type="checkbox"/>
Dans votre lycée de secteur, en classe ordinaire	<input checked="" type="checkbox"/>
Dans votre lycée de secteur, en ULIS lycée	<input type="checkbox"/>
Dans un lycée, hors de votre secteur de résidence	<input type="checkbox"/>
Il/elle étudie à la maison par correspondance	<input type="checkbox"/>
Il/elle est en attente d'une structure pouvant l'accueillir	<input type="checkbox"/>
Autre (précisez)	<input type="checkbox"/>

4. Est-ce vous qui avez choisi ce type d'enseignement pour votre enfant ?

Oui non

5. Si oui, Pourquoi avez-vous choisi ce type de scolarité pour votre enfant ? (Plusieurs réponses possibles)

Il/elle souhaite rester avec ses camarades	<input type="checkbox"/>
Il/elle est très bien intégrer dans sa classe et ne voulait pas en changer.	<input checked="" type="checkbox"/>
Il/elle est dans son droit de rester dans son école de secteur. C'est à l'école de s'adapter, conformément à la loi du 11 novembre 2005.	<input type="checkbox"/>
Il/elle poursuit une scolarité sans rencontrer de « difficultés majeures ».	<input type="checkbox"/>
Il/elle a développé des troubles du comportement.	<input type="checkbox"/>
Il/elle souffre de moqueries de la part de ses camarades.	<input type="checkbox"/>
Il/ elle est montré(e) du doigt en classe parce qu'il/elle n'arrivait pas à faire les exercices donnés par l'enseignant(e).	<input type="checkbox"/>
Il/elle rencontre de trop grandes difficultés.	<input type="checkbox"/>
Il/elle peut étudier à son rythme.	<input type="checkbox"/>
Il/elle peut étudier en petit groupe.	<input type="checkbox"/>
Il/elle est accompagné(e) par une assistante de vie scolaire.	<input type="checkbox"/>
Il/elle sera plus heureux(se).	<input type="checkbox"/>
Il/elle pourra suivre une formation qualifiante.	<input type="checkbox"/>
Il/elle apprendra un métier.	<input type="checkbox"/>
Autre (précisez)	<input type="checkbox"/>

Etude sur l'accès aux savoirs et à la qualification chez des enfants, âgés de 12 à 18 ans. 2/9

6. Qui vous a suggéré, au départ, ce type de scolarité ? (Plusieurs réponses possibles) :

L'enseignant(e) de mon enfant	<input checked="" type="checkbox"/>
La psychologue scolaire	<input type="checkbox"/>
Le médecin de famille	<input type="checkbox"/>
Un professionnel de soin dans le libéral (orthophoniste, ergothérapeute, psychomotricien)	<input checked="" type="checkbox"/>
Un praticien appartenant à un centre de soins (CMPE, CAMS, CATT,)	<input type="checkbox"/>
Une association de parents	<input type="checkbox"/>
Vous avez fait des recherches personnelles	<input type="checkbox"/>
Un pédopsychiatre	<input type="checkbox"/>
Un psychologue	<input type="checkbox"/>
Un pédiatre	<input type="checkbox"/>
Autre (à préciser)	<input type="checkbox"/>

7. Est-ce qu'une personne vous a aidé à prendre votre décision ?

Oui

non

Si oui, laquelle ? (Plusieurs choix possibles)

L'enseignant(e) de mon enfant	<input checked="" type="checkbox"/>
La psychologue scolaire	<input type="checkbox"/>
Le médecin de famille	<input type="checkbox"/>
Un professionnel de soin dans le libéral (orthophoniste, ergothérapeute, psychomotricien)	<input checked="" type="checkbox"/>
Un praticien appartenant à un centre de soins (CMPE, CAMS, CATT,)	<input type="checkbox"/>
Une association de parents	<input type="checkbox"/>
Vous avez fait des recherches personnelles	<input type="checkbox"/>
Un pédopsychiatre	<input type="checkbox"/>
Un pédiatre	<input type="checkbox"/>
Un membre de votre famille	<input type="checkbox"/>
Autre (précisez)	<input type="checkbox"/>

8. Est-ce que votre enfant a participé à ce choix de scolarisation ?

Oui

non

Pourquoi ? (Plusieurs choix possibles) :

Il/elle est trop jeune.	<input checked="" type="checkbox"/>
C'est un enfant. Il a le temps de grandir.	<input checked="" type="checkbox"/>
C'est son avenir, cela le concerne.	
Il/elle sait ce qu'il/elle veut faire plus tard.	
Il/elle exprime sa souffrance et veut aller dans une structure spécialisée.	
Il/elle est heureux dans sa classe et ne veut pas en changer.	
Il/elle ne veut pas changer d'école.	
Autre (précisez)	

9. En avez-vous parlé avec votre enfant ? *OUI*

10. Quels éléments avez-vous pris en compte pour prendre cette décision ? (Plusieurs choix possibles)

C'est notre choix personnel en tant que parents	<input checked="" type="checkbox"/>
C'est le choix de notre enfant	
Il se sent bien dans sa classe	
Il/elle était en souffrance dans sa classe	
Ses bulletins scolaires	
Les remarques des enseignants	
Cela nous a été conseillé par la psychologue scolaire	
Cela nous a été conseillé par l'enseignante référente	
Cela nous a été conseillé par l'entourage familial	
Cela a été conseillé par des médecins	
Cela a été imposé par l'école	
Autre (précisez)	

11. Votre enfant bénéficie-t-il d'un suivi scolaire et/ou médical ? (Plusieurs réponses possibles) :

Le RASED	
SESSAD	
CATTP	
Service hospitalier (CMP, CATTP, hôpital de jour)	
Par un professionnel dans le libéral	
Autre (à préciser)	<input checked="" type="checkbox"/>

12. Depuis quelle date votre enfant suit sa scolarité au sein de cette structure ?

Depuis le /...../.....

13. Etes-vous satisfait de cette scolarisation ?

Très satisfait	
Plutôt satisfait	<input checked="" type="checkbox"/>
Plutôt insatisfait	
Très insatisfait	

14. Est-ce que ce type de scolarité répond aux besoins de votre enfant ?

Oui non

15. Votre enfant est-il satisfait de cette scolarisation ?

Très satisfait	
Plutôt satisfait	<input checked="" type="checkbox"/>
Plutôt insatisfait	
Très insatisfait	

16. Avec du recul, feriez-vous le même choix aujourd'hui ?

Oui non

Pourquoi ?.....

Le projet de votre enfant

17. Votre enfant bénéficie-t-il d'un projet personnalisé ?

Oui non

Si oui, lequel ?

PPS : projet personnalisé de scolarisation	
PPRE : projet personnalisé de réussite éducative	
PAI : projet d'accueil individualisé	
PAP : plan d'accompagnement personnalisé	
Vous ne savez pas.	<input checked="" type="checkbox"/>

Son projet prévoit-il la présence d'une assistante de vie scolaire (AVS) ? oui non

Dans les faits, bénéficie-t-il réellement d'une AVS ? oui non

Si non, pourquoi ?

L'AVS n'a pas encore été recrutée	
L'AVS a démissionné	
Autre (précisez)	

18. Qui a participé ou participe à la rédaction du projet de votre enfant ? (Plusieurs réponses possibles) :

L'enseignant de la classe	<input checked="" type="checkbox"/>
L'enseignant référent	<input type="checkbox"/>
Le (la) directeur(-trice) de l'établissement	<input type="checkbox"/>
Le médecin scolaire	<input type="checkbox"/>
Les parents ou représentant légal	<input type="checkbox"/>
L'enfant	<input type="checkbox"/>
Le psychologue scolaire	<input type="checkbox"/>
Les enseignants du RASED	<input type="checkbox"/>
Le corps paramédical	<input type="checkbox"/>
Le corps médical autre que scolaire	<input type="checkbox"/>
Les éducateurs	<input type="checkbox"/>
Les responsables de mairie (cantine, garderie)	<input type="checkbox"/>
Des représentants de l'inspection académique	<input type="checkbox"/>
Autre (précisez)	<input type="checkbox"/>

19. Quels sont les éléments qui sont pris en compte pour élaborer le projet de votre enfant ? (Plusieurs réponses possibles) :

Concentration avec les familles ou le représentant légal	<input type="checkbox"/>
Concentration avec l'enfant	<input type="checkbox"/>
Des observations en situation quotidienne	<input type="checkbox"/>
Évaluation à l'aide de tests psychologiques	<input type="checkbox"/>
Évaluation à l'aide de tests scolaires	<input type="checkbox"/>
Tests évaluant son quotient intellectuel	<input type="checkbox"/>
Les résultats scolaires de l'enfant	<input type="checkbox"/>
Dans l'objectif que l'élève obtienne une qualification professionnelle	<input checked="" type="checkbox"/>
Dans l'objectif que l'élève puisse s'insérer professionnellement	<input type="checkbox"/>
Dans l'objectif que l'élève puisse s'insérer socialement	<input type="checkbox"/>
Les préférences de l'enfant	<input type="checkbox"/>
Le « projet de vie » déterminé par l'enfant	<input type="checkbox"/>
Travail de synthèse pluridisciplinaire	<input type="checkbox"/>
Autre (précisez)	<input type="checkbox"/>

20. Êtes-vous satisfait de la place qui vous est faite en tant que parents, dans l'élaboration de ce projet ?

Très satisfait	<input type="checkbox"/>
Plutôt satisfait	<input type="checkbox"/>
Plutôt insatisfait	<input type="checkbox"/>

UNIVERSITÉ PARIS 13 **erasme**
École d'Éducation Supérieure

EXPERICE
Centre de Recherche en Éducation
 Expérience Professionnelle Collège de la Recherche
 EA 1971

Très insatisfait

21. Etes-vous satisfait de la façon dont sont pris en compte les goûts, souhaits, préférences de votre enfant dans l'élaboration de son projet ?

Très satisfait	<input checked="" type="checkbox"/>
Plutôt satisfait	<input type="checkbox"/>
Plutôt insatisfait	<input type="checkbox"/>
Très insatisfait	<input type="checkbox"/>

22. Est-ce que ce projet ... ? (Plusieurs réponses possibles) :

Vous est communiqué par oral	<input checked="" type="checkbox"/>
Vous est communiqué par écrit	<input type="checkbox"/>
Il ne vous est pas communiqué	<input type="checkbox"/>
Il est communiqué à votre enfant oralement	<input type="checkbox"/>
Il est communiqué à votre enfant par écrit	<input type="checkbox"/>

23. Etes-vous satisfait de ce projet ?

Très satisfait	<input checked="" type="checkbox"/>
Plutôt satisfait	<input type="checkbox"/>
Plutôt insatisfait	<input type="checkbox"/>
Très insatisfait	<input type="checkbox"/>

24. Est-ce que ce projet est régulièrement réactualisé, en fonction des progrès de votre enfant ?

Oui Non

Si oui, à quelle fréquence ?

Dès que nécessaire	<input checked="" type="checkbox"/>
Tous les six mois	<input type="checkbox"/>
Tous les ans	<input type="checkbox"/>
Tous les deux ans	<input type="checkbox"/>
Je ne sais pas	<input type="checkbox"/>
Autre réponse (précisez)	<input type="checkbox"/>

25. Existe-t-il d'autres temps de rencontres pour parler de votre enfant ?

Oui Non

Etude sur l'accès aux savoirs et à la qualification chez des enfants, âgés de 12 à 18 ans. 7/9

Retranscription E10, LP 1, le 19 février 2018

Ch : Je vais vous demander dans un premier temps de vous présenter, de me donner votre nom, me présenter votre famille, d'une manière très générale. Qui veut commencer ?

E10 : Je m'appelle E10. J'ai 18 ans. J'habite àje suis avec ma famille la bas, ma sœur et il y deux semaines, j'ai fêté mes 18 ans, je l'ai refait samedi avec des copains, je vais le refaire plusieurs fois, également àDonc j'ai de la famille un peu partout. Pendant mes vacances je vais les voir

seule ou avec ma famille. Pour ce qui est de scolaire, je me débrouille très bien. J'ai beaucoup d'amis, je fais en sorte que ça reste.

Ch : Qu'est-ce que vous faites dans ce lycée ?

E10 : On apprend les parties techniques, ménage ou service, cela dépend de la formation.

Ch : Et vous ? Vous suivez quelle formation ?

E10 : Moi, je suis la formation ATFCM, comme ma mère le dit, ça s'appelait assistante sociale avant. Et comme le nom a changé, ça s'appelle maintenant assistant technique en milieu collectif et familial. C'est un peu l'aide à la personne soit il est à domicile ou non e moi je veux travailler avec des enfants, c'est plus compliqué que vous ne le croyez. Je veux travailler avec des enfants handicapés et sourd de naissance. Et apprendre la langue des signes pour pouvoir communiquer.

Ch : pourquoi ce choix très spécifique ?

E10 : Parce que je suis très émotive, j'ai besoin qu'on m'aide beaucoup et j'ai envie de leur transmettre un peu ce qu'on m'a appris dans ma vie avec ses difficultés pour que eux, ils en aient encore moins que moi j'ai pu le, l'avoir.

Ch : Bravo pour votre démarche. Vous savez exactement ce que vous voulez faire, est-ce que vous avez l'impression qu'on vous apporte toutes les aides dont vous avez besoin ?

E10 : Pour une grande partie, j'apprends pendant mes stages comment se comporter en face d'un enfant, quoi faire en quoi de pépin, ce que j'ai pu faire déjà l'année dernière. C'était pas facile au début parce que je me suis occupé de jumelle, elles sont fait leurs choses en même temps, j'ai dû improviser. Du coup, ça m' permis de m'entraîner. Du coup, quand j'en aurai, comment je devrai le faire, ça m'avantage un peu.

Ch : Et pendant vos stages, est-ce que cela se passe bien ?

E10 : Oui, je fais beaucoup de stages, les personnes qui s'occupent de moi pensent que je suis très bien élevé, que j'ai beaucoup de questions, j'ai beaucoup le sourire, il y a des remarques qui sont encourageantes et qui faut que je continue sur cette lancée.

Ch : Et vous faites vos stages toujours au même endroit ou vous changer de lieu ?

E10 : Non pas toujours. Il y en a qui sont obligatoires comme la cuisine que j'ai dû faire. Je suis allé dans des écoles maternelles, primaire, je suis allé dans les cuisines du travail de mon père, que j'ai fait il y a peu de temps. Je vais retourner faire un stage avec les enfants dans mon ancienne école primaire. Je l'ai déjà fait avec des plus grands mais je le refais avec des maternelles. Si cela se peut, l'année prochaine ou l'année d'après, je vais essayer de faire des stages en crèches avec des bébés, parce que je n'ai jamais fait avec eux.

Ch : Est-ce que vous avez déjà eu l'occasion de travailler avec des personnes sourdes puisque vous aimeriez travailler auprès de ces personnes ?

E10 : Oui, ça m'est arrivé. J'étais au collège. Certains employés qui étaient en cuisine étaient soit aveugles, soient sourds soit complètement les deux : meut et sourd. Du coup, il fallait communiquer avec les mains. C'est ce qui m'a permis de découvrir ce que c'était et que ça m'a intéressait.

Ch : Est-ce que vous avez eu quelles informations sur comment apprendre la langue des signes ?

E10 : Non, je ne suis pas sûre, on en a parlé avec mes parents et plusieurs éducatrices, et je ne pense pas qu'il y ait d'école spéciales et sinon, il faut que je m'éloigne de la maison.

Ch : Et ...

E10 : Et ce serait trop compliqué de faire les allers-retours de mon lieu de travail jusqu'à chez moi, ou en internat. Je ne suis pas sûre que ma mère soit tout à fait d'accord pour que je m'en aille.

Ch : Donc ce sera peut-être pour plus tard ?

E10 : Peut-être.

Ch : Maintenant, je vais vous demander que vous me parliez un peu de votre scolarité. Vous êtes à l'école depuis longtemps

E10 : Oui, cela fait longtemps que je suis scolarisé et je compte bien continuer.

Ch : Et j'aimerais que vous me parliez des éléments qui vous ont marqué en bien mais aussi des événements qui vous ont marqué en mal, qui vous ont fait mal.

E10 : Ben, ça a commencé déjà en primaire/collège. Que j'avais déjà beaucoup d'amis et j'ai horreur de les quitter comme ça subitement parce que je me suis beaucoup attaché à eux, et quand

je quitte une école pour aller dans une autre, je n'ai pas le temps de me familiariser avec la nouvelle école et je regrette un peu mes anciens amis du collège. J'ai eu de la chance, j'ai un ou deux amis du collège qui sont venus ici cette année et qui étaient dans mon collège. Mais ma meilleure amie n'est pas là, cela fait longtemps, je pense même qu'elle m'a même oublié parce qu'elle a plus de difficulté que moi, elle a une difficulté de naissance, musculaire, du coup ça la retarde un peu au niveau lycée. Au collège, elle était avec moi. Au lycée, elle n'a pas pu venir ici ou aller àparce que ses difficultés étaient trop importantes, surtout au niveau sport. Et puis la rapidité, quand on est en service, du coup, elle n'a pas le temps de réagir donc on lui a proposé une école très spéciale pour retarder ce niveau scolarité mais pour faire ses études normalement.

Ch : Comment vous êtes venus à choisir ce lycée ?

E10 : D'une part, par ce qu'il est près de la maison parce que je peux aussi maintenant me déplacer seul, je ne pouvais pas le faire au collège. Et puis, d'autre part, c'est une des seules écoles avecqui est munie d'une ULIS ou d'un internat et de ce que je veux faire plus tard, comme je veux m'occuper d'enfants, ce sont les seules écoles où on peut en avoir, ces formations sinon il faudrait que j'aille àet c'est trop loin ou à, je ne suis pas sûre de pouvoir y rester assez longtemps.

Ch : Juste encore deux questions, si vous pouviez revenir en arrière, est-ce que vous feriez le choix de revenir ici, et en Uli ou est-ce que vous iriez ailleurs ?

E10 : Tout dépend si je suis prise dans une nouvelle école. Si je ne suis pas, je ferai une nouvelle année ici mais en choisissant une nouvelle formation. Ma professeur principale pense que ce serait bien que j'essaierai la restauration parce que j'y arrive très bien dans ma propre classe, alors pourquoi je n'y arriverai pas dans une autre classe, mais le souci c'est que j'ai beaucoup peur de parler aux clients, du coup j'ai peur d'être coincé et de ne rien dire.

Ch : Mais cela ne vous éloigne pas un petit peu de ce que vous auriez envie de faire ?

E10 : Si, cela m'éloigne un petit peu mais cela dépend si j'aime ou si j'aime pas. Si j'aime pas, on ne me fera pas passer d'autres examens et je ne deviendrai pas serveuse officielle.

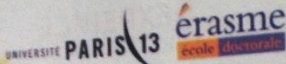
Ch : Donc, vous feriez


E10 : Je veux bien faire des minis stages, faire une année de plus, juste pour voir ce que ça donne mais ça dépendra de ce que j'en pense et de ce que les professeurs en pensent de ce que je fais.

Ch : Et si les professeurs ne sont pas d'accord avec vos choix, comment cela risque de se passer ?

E10 : Ben, je ne sais pas, je ne sais pas comment ils vont réagir, s'ils vont mettre des points spéciales au niveau de la rapidité, du comportement. J'ai beaucoup de mal parce que je suis très imide d'habitude et ça facilite pas les choses, j'ai du mal à parler, je n'ose rien dire, même si c'est important.

Questionnaire famille E10





3. Votre enfant est-il scolarisé ? (Plusieurs réponses possibles) :

Dans son école de secteur, en classe ordinaire	<input type="checkbox"/>
Dans son école de secteur, en ULIS école	<input type="checkbox"/>
Dans une école ordinaire, hors de votre secteur	<input type="checkbox"/>
Dans une école, hors de votre secteur, en ULIS	<input type="checkbox"/>
Dans une école, hors de votre lieu de résidence	<input type="checkbox"/>
Dans votre collège de secteur, en classe ordinaire	<input type="checkbox"/>
Dans votre collège de secteur, en ULIS collège	<input type="checkbox"/>
Dans un collège, hors de votre secteur	<input type="checkbox"/>
En SEGPA	<input type="checkbox"/>
Dans un centre médico-éducatif (IME, ITEP, IM Pro)	<input type="checkbox"/>
Dans votre lycée de secteur, en classe ordinaire	<input type="checkbox"/>
Dans votre lycée de secteur, en ULIS lycée	<input checked="" type="checkbox"/>
Dans un lycée, hors de votre secteur de résidence	<input type="checkbox"/>
Il/elle étudie à la maison par correspondance	<input type="checkbox"/>
Il/elle est en attente d'une structure pouvant l'accueillir	<input type="checkbox"/>
Autre (précisez)	<input type="checkbox"/>

4. Est-ce vous qui avez choisi ce type d'enseignement pour votre enfant ?

Oui non

5. Si oui, Pourquoi avez-vous choisi ce type de scolarité pour votre enfant ? (Plusieurs réponses possibles)

Il/elle souhaite rester avec ses camarades	<input type="checkbox"/>
Il/elle est très bien intégré(e) dans sa classe et ne voulait pas en changer.	<input type="checkbox"/>
Il/elle est dans son droit de rester dans son école de secteur. C'est à l'école de s'adapter, conformément à la loi du 11 novembre 2005.	<input type="checkbox"/>
Il/elle poursuit une scolarité sans rencontrer de « difficultés majeures ».	<input type="checkbox"/>
Il/elle a développé des troubles du comportement.	<input type="checkbox"/>
Il/elle souffre de moqueries de la part de ses camarades.	<input checked="" type="checkbox"/>
Il/ elle est montré(e) du doigt en classe parce qu'il/elle n'arrivait pas à faire les exercices donnés par l'enseignant(e).	<input type="checkbox"/>
Il/elle rencontre de trop grandes difficultés.	<input type="checkbox"/>
Il/elle peut étudier à son rythme.	<input type="checkbox"/>
Il/elle peut étudier en petit groupe.	<input type="checkbox"/>
Il/elle est accompagné(e) par une assistante de vie scolaire.	<input type="checkbox"/>
Il/elle sera plus heureux(se).	<input type="checkbox"/>
Il/elle pourra suivre une formation qualifiante.	<input type="checkbox"/>
Il/elle apprendra un métier.	<input checked="" type="checkbox"/>
Autre (précisez)	<input type="checkbox"/>

Etude sur l'accès aux savoirs et à la qualification chez des enfants, âgées de 12 à 18 ans. 2/9

6. Qui vous a suggéré, au départ, ce type de scolarité ? (Plusieurs réponses possibles) :

L'enseignant(e) de mon enfant	
La psychologue scolaire	
Le médecin de famille	
Un professionnel de soin dans le libéral (orthophoniste, ergothérapeute, psychomotricien)	
Un praticien appartenant à un centre de soins (CMPE, CAMS, CATT, ...)	
Une association de parents	
Vous avez fait des recherches personnelles	X
Un pédopsychiatre	
Un psychologue	
Un pédiatre	
Autre (à préciser) le directeur Éducateur spécialisé	X

7. Est-ce qu'une personne vous a aidé à prendre votre décision ?

Oui

non

Si oui, laquelle ? (Plusieurs choix possibles)

L'enseignant(e) de mon enfant	
La psychologue scolaire	
Le médecin de famille	
Un professionnel de soin dans le libéral (orthophoniste, ergothérapeute, psychomotricien)	
Un praticien appartenant à un centre de soins (CMPE, CAMS, CATT, ...)	
Une association de parents	
Vous avez fait des recherches personnelles	X
Un pédopsychiatre	
Un pédiatre	
Un membre de votre famille	
Autre (précisez) le directeur educ. spe.	X

8. Est-ce que votre enfant a participé à ce choix de scolarisation ?

Oui

non

Pourquoi ? (Plusieurs choix possibles) :

elle était trop jeune à l'époque

Il/elle est trop jeune.	
C'est un enfant. Il a le temps de grandir.	
C'est son avenir, cela le concerne.	<input checked="" type="checkbox"/>
Il/elle sait ce qu'il/elle veut faire plus tard.	
Il/elle exprime sa souffrance et veut aller dans une structure spécialisée.	
Il/elle est heureux dans sa classe et ne veut pas en changer.	
Il/elle ne veut pas changer d'école.	
Autre (précisez)	

9. En avez-vous parlé avec votre enfant ?

10. Quels éléments avez-vous pris en compte pour prendre cette décision ? (Plusieurs choix possibles)

C'est notre choix personnel en tant que parents	
C'est le choix de notre enfant	
Il se sent bien dans sa classe	
Il/elle était en souffrance dans sa classe	<input checked="" type="checkbox"/>
Ses bulletins scolaires	
Les remarques des enseignants	
Cela nous a été conseillé par la psychologue scolaire	
Cela nous a été conseillé par l'enseignante référente	<input checked="" type="checkbox"/>
Cela nous a été conseillé par l'entourage familial	
Cela a été conseillé par des médecins	
Cela a été imposé par l'école	
Autre (précisez)	

11. Votre enfant bénéficie-t-il d'un suivi scolaire et/ou médical ? (Plusieurs réponses possibles) :

Le RASED	
SESSAD	<input checked="" type="checkbox"/>
CATTP	
Service hospitalier (CMP, CATTP, hôpital de jour)	
Par un professionnel dans le libéral	
Autre (à préciser)	

12. Depuis quelle date votre enfant suit sa scolarité au sein de cette structure ?

Depuis le *09/2013* .

13. Etes-vous satisfait de cette scolarisation ?

Très satisfait	
Plutôt satisfait	<input checked="" type="checkbox"/>
Plutôt insatisfait	
Très insatisfait	

14. Est-ce que ce type de scolarité répond aux besoins de votre enfant ?

Oui non

15. Votre enfant est-il satisfait de cette scolarisation ?

Très satisfait	
Plutôt satisfait	<input checked="" type="checkbox"/>
Plutôt insatisfait	
Très insatisfait	

16. Avec du recul, feriez-vous le même choix aujourd'hui ?

Oui non

Pourquoi ?

Alice, élève ULIS
 et Alice arrive en 2^e année pour
 passer un CAP.
 Nous avons été conseillé au niveau scolaire
 de lui conseiller.

Le projet de votre enfant

17. Votre enfant bénéficie-t-il d'un projet personnalisé ?

Oui non

Alice est en CAP
 avec le soutien
 de l'ULIS.

Si oui, lequel ?

PPS : projet personnalisé de scolarisation	
PPRE : projet personnalisé de réussite éducative	
PAI : projet d'accueil individualisé	
PAP : plan d'accompagnement personnalisé	
Vous ne savez pas.	

Son projet prévoit-il la présence d'une assistante de vie scolaire (AVS) ? oui non

Dans les faits, bénéficie-t-il réellement d'une AVS ? oui non

Si non, pourquoi ?

Plus de
 2ans (CE2/CE1)

L'AVS n'a pas encore été recrutée	
L'AVS a démissionnée	
Autre (précisez)	

18. Qui a participé ou participe à la rédaction du projet de votre enfant ? (Plusieurs réponses possibles) :

L'enseignant de la classe	<input type="checkbox"/>
L'enseignant référent	<input type="checkbox"/>
Le (la) directeur-trice de l'établissement	<input type="checkbox"/>
Le médecin scolaire	<input type="checkbox"/>
Les parents ou représentant légal	<input type="checkbox"/>
L'enfant	<input checked="" type="checkbox"/>
Le psychologue scolaire	<input type="checkbox"/>
Les enseignants du RASED	<input type="checkbox"/>
Le corps paramédical	<input type="checkbox"/>
Le corps médical autre que scolaire	<input type="checkbox"/>
Les éducateurs	<input type="checkbox"/>
Les responsables de mairie (cantine, garderie)	<input type="checkbox"/>
Des représentants de l'inspection académique	<input type="checkbox"/>
Autre (précisez)	<input type="checkbox"/>

19. Quels sont les éléments qui sont pris en compte pour élaborer le projet de votre enfant ? (Plusieurs réponses possibles) :

Concertation avec les familles ou le représentant légal	<input type="checkbox"/>
Concertation avec l'enfant	<input type="checkbox"/>
Des observations en situation quotidienne	<input type="checkbox"/>
Évaluation à l'aide de tests psychologiques	<input type="checkbox"/>
Évaluation à l'aide de tests scolaires	<input type="checkbox"/>
Tests évaluant son quotient intellectuel	<input type="checkbox"/>
Les résultats scolaires de l'enfant	<input type="checkbox"/>
Dans l'objectif que l'élève obtienne une qualification professionnelle	<input checked="" type="checkbox"/>
Dans l'objectif que l'élève puisse s'insérer professionnellement	<input type="checkbox"/>
Dans l'objectif que l'élève puisse s'insérer socialement	<input type="checkbox"/>
Les préférences de l'enfant	<input checked="" type="checkbox"/>
Le « projet de vie » déterminé par l'enfant	<input type="checkbox"/>
Travail de synthèse pluridisciplinaire	<input type="checkbox"/>
Autre (précisez)	<input type="checkbox"/>

20. Etes-vous satisfait de la place qui vous est faite en tant que parents, dans l'élaboration de ce projet ?

Très satisfait	<input type="checkbox"/>
Plutôt satisfait	<input type="checkbox"/>
Plutôt insatisfait	<input checked="" type="checkbox"/>

Très insatisfait

21. Etes-vous satisfait de la façon dont sont pris en compte les goûts, souhaits, préférences de votre enfant dans l'élaboration de son projet ?

Très satisfait	<input type="checkbox"/>
Plutôt satisfait	<input type="checkbox"/>
Plutôt insatisfait	<input checked="" type="checkbox"/>
Très insatisfait	<input type="checkbox"/>

22. Est-ce que ce projet ... ? (Plusieurs réponses possibles) :

Vous est communiqué par oral	<input checked="" type="checkbox"/>
Vous est communiqué par écrit	<input type="checkbox"/>
Il ne vous est pas communiqué	<input type="checkbox"/>
Il est communiqué à votre enfant oralement	<input type="checkbox"/>
Il est communiqué à votre enfant par écrit	<input type="checkbox"/>

23. Etes-vous satisfait de ce projet ?

Très satisfait	<input type="checkbox"/>
Plutôt satisfait	<input type="checkbox"/>
Plutôt insatisfait	<input checked="" type="checkbox"/>
Très insatisfait	<input type="checkbox"/>

24. Est-ce que ce projet est régulièrement réactualisé, en fonction des progrès de votre enfant ?

Oui

Non

Si oui, à quelle fréquence ?

Dès que nécessaire	<input type="checkbox"/>
Tous les six mois	<input type="checkbox"/>
Tous les ans	<input type="checkbox"/>
Tous les deux ans	<input type="checkbox"/>
Je ne sais pas	<input type="checkbox"/>
Autre réponse (précisez)	<input type="checkbox"/>

25. Existe-t-il d'autres temps de rencontres pour parler de votre enfant ?

Oui

Non

Si oui, sous quelle forme se font ces rencontres ? (Plusieurs réponses possibles)

Des rencontres informelles lorsque vous venez le chercher	<input checked="" type="checkbox"/>
Lors des réunions organisées par l'école pour échanger sur votre enfant	<input type="checkbox"/>
Participation à des activités éducatives et/ou pédagogiques	<input type="checkbox"/>
Participation à des sorties	<input type="checkbox"/>
Participations à des fêtes organisées par l'établissement	<input type="checkbox"/>
Autre (à préciser)	<input type="checkbox"/>

Etes-vous satisfait de ces échanges ?

Très satisfait	<input type="checkbox"/>
Plutôt satisfait	<input type="checkbox"/>
Plutôt insatisfait	<input checked="" type="checkbox"/>
Très insatisfait	<input type="checkbox"/>

Merci d'avoir répondu. Ce questionnaire est à retourner avant le
 à

Avant de nous retourner le questionnaire, merci de vérifier que des réponses ont été apportées à toutes les questions et que vous avez rempli l'autorisation de participation de votre enfant à cette étude.

Cette étude comporte également un volet qualitatif. Il prendra la forme d'un entretien avec le chercheur. Il comporte également un entretien avec votre enfant. Ces entretiens dureront une trentaine de minutes.

Vous serez contacté(s) prochainement afin de convenir d'un rendez-vous en vue de cet entretien. Merci par avance de votre participation.

Retranscription E11, Ulis lycée 2, le 20 février 2018

Ch : Je vais vous demander dans un premier temps de vous présenter, de me donner votre nom, me présenter votre famille, d'une manière très générale ?

E11 : Je m'appelle E11, j'ai 16 ans. Je suis en classe 1CR.

Ch : C'est quoi 1CR

E11 : C'est première année service. C'est en restauration.

Ch : Est-ce que tu as des frères et sœurs ?

E11 : Oui.

Ch : Plus grand, plus petit ?

E11 : Plus petit que moi.

Ch : Est-ce que tu sais déjà ce que tu veux faire plus tard, parce que la formation que tu as choisie est déjà bien spécifique ?

E11 : Ben, en fait, je ne sais pas quel métier je veux faire plus tard. Moi en fait, j'aime bien tout ce qui est restauration. Euh donc je me suis engagée dans le service parce que j'aime bien être en relation avec les clients.

Ch : Donc, c'est toi qui as vraiment choisi cette orientation ? Comment cela s'est passé ? Tu as été aidé par des personnes ? Comment t'es venu l'idée de travailler dans le service ? Dans la restauration ?

E11 : Ben, ça a commencé à mon tout premier stage, j'ai travaillé dans une pizzeria. Et ben, j'ai trouvé ça bien. C'est pas un métier dur, c'est un métier assez facile.

Ch : C'est rare d'entendre ça de la part d'une personne qui travaille dans la restauration parce que c'est tout de même un métier qui est assez physique.

E11 : Oui, c'est physique, parce qu'on travaille H24 debout, oui c'est ça.

Ch : Et puis peut-être pas avec des horaires comme tout le monde.

E11 : C'est vrai que les jours de congé, on doit travailler.

Ch : Et puis aussi travailler les vacances, les week-ends, les jours fériés...

E11 : Oui, oui, c'est l'habitude.

Ch : Mais ton premier stage, tu l'as fait quand ?

E11 : Mon premier stage, c'était à, en troisième. J'avais fait deux semaines de stage. Et après j'ai déménagé ici. J'ai fait un stage à, à côté du lycée pendant deux semaines et puis il y aura le grand stage qui va arriver.

Ch : Par rapport à ta formation, à tes stages que tu as faits et que tu vas encore faire, est-ce que tu as l'impression qu'ils te préparent correctement pour tes stages, tes examens ?

E11 : Est-ce que c'est un métier que je veux faire ?

Ch : Pas forcément puisque tu as dit tout à l'heure que tu ne savais pas encore ce que tu voulais faire. Mais est-ce que tu as l'impression qu'ils te préparent bien au diplôme que tu as envie de préparer.

E11 : Oui, enfin si j'arrive jusqu'au BAC. Oui c'est un métier que je trouve ça passe bien, oui, j'aime bien.

Ch : Maintenant, nous allons faire un envoi sur toute ta scolarité, peut-être pas depuis la maternelle, mais simplement me raconter ta scolarité avec des événements marquants, soit positifs, c'est-à-dire des enseignants, des personnes qui t'ont aidé et qui t'ont aidé à progresser ou envie de venir à l'école ou plutôt des personnes qui, malheureusement ne sont pas conduites correctement avec toi, tant en tant qu'enseignant ou en tant qu'élève ?

E11 : Ça peut aussi être au niveau de la classe ?

Ch : Aussi.

E11 : Ben, l'année dernière, en troisième, ben c'était une classe de troisième, c'était une classe avec du bruit, ils insultaient, les profs s'énermaient. Par exemple, quand tu posais une question, quand il y avait un problème, ben le prof te smatchait, il disait laisse-moi faire mon travail alors

que c'était la faute des élèves qui faisaient que des conneries en classe. Voilà. A chaque fois qu'on allait en cours, ils faisaient n'importe quoi.

Ch : Et as-tu d'autres expériences en dehors de cette classe de troisième ? Tu as l'impression qu'elle s'est bien passée ?

E11 : Oui, la quatrième, cinquième, sixième, ça s'est bien passé.

Ch : Et le primaire ?

E11 : Au primaire, ça allait bien aussi.

Ch : Et tu as fait toute ta scolarité dans des écoles ordinaires ?

E11 : Classe ordinaire ?

Ch : Oui.

E11 : La CM1, je ne m'en rappelle plus. La CM2 aussi. La sixième, la cinquième j'ai commencé à avoir un peu des aides. La quatrième et la troisième, j'ai eu des aides.

Ch : Qu'est-ce que tu appelles par des aides ?

E11 : Avec une AVS, non, c'était juste au niveau des devoirs. C'était, j'étais un petit peu décalé au niveau des autres dans ma classe. Et depuis maintenant, j'en ai encore.

Ch : Qu'est-ce que tu entends ? Des aides aux devoirs ou d'autres d'aides ?

E11 : Comme moi, en fait j'ai juste besoin, au niveau des devoirs ça va super bien mais c'est juste au niveau de l'argumentation commerciale, en fait, c'est une feuille où il faut expliquer sans faire dire l'ingrédient. En fait il faut expliquer sans dire l'ingrédient qu'il va manger.

Ch : Donc comment vendre un produit sans divulguer les secrets de fabrication.

E11 : Oui, c'est ça.

Ch : Et c'est là-dessus que tu as besoin d'un peu d'aide.

E11 : Oui, c'est ça, c'est au niveau des phrases que c'est un peu dur pour moi.

Ch : Donc c'est cette aide là que t'apporte l'enseignant d'ULIS ?

E11 : Oui, c'est ça, juste au niveau de l'argumentation.

Ch : Et donc tu as déménagé ici, c'est pour cela que tu as choisi cet établissement ou tu aurais pu en choisir un autre ?

E11 : Il y avait deux établissements ou je devais aller. A, c'était maintenant en bâtiment et ici. Bâtiment, parce que mon père travaille dans le bâtiment et des fois je travaille avec lui. Et ben je trouve que ça me plaît mais en fait il n'y avait plus de place. Donc je suis resté dans ce secteur-là.

Ch : Donc, tu es content d'avoir eu ton orientation ici ?

E11 : Oui, oui, parce que j'ai des collègues qui sont à là-bas, en maintenant. Ils me disent que c'est dur. C'est physique. Au niveau des stages, c'est pas pareil qu'en service. Tu vois. T'as plus de client, tu peux partir directement alors que nous, on se lève tôt et l'heure fixe et on travaille.

Ch : Et en plus, avec les conditions climatiques, ce ne doit pas être évident du tout.

E11 : Oui, en été et tout.

Ch : Si tu pouvais revenir en arrière, est ce que tu ferais exactement les mêmes choix qui te conduirait dans ce lycée pro ou est-ce que tu ferais d'autres choix qui te conduirais ailleurs pour éventuellement aller dans une autre section, en lycée ordinaire par exemple pour préparer un bac général ?

E11 : Général. Ben c'est un peu plus dur parce qu'on continue les études et ben moi, je préfère professionnel parce qu'on apprend un métier, parce que général on continue les études et moi, je sais que c'est mieux mais mi je sais que je préfère la professionnelle.

Ch : Et là tu es en train de préparer quoi ?

E11 : Un CAP.

Ch : Et après ton CAP, tu feras quoi ? Tu iras chercher un emploi et tu vas continuer...

E11 : Si j'ai de bonnes capacités au niveau du travail et au niveau de la classe, si je peux aller jusqu'au BAC, j'irai.

Ch : D'accord. Mais c'est toi qui le décideras ou ce sera quelqu'un d'autre, tu en parleras avec tes parents ou ce seront tes professeurs ?

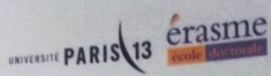
E11 : Ben au début, j'en ai parlé avec mes parents. Ils m'ont dit est ce que tu veux faire ton CAP et déposer ton CV et travailler ou soit tu veux continuer jusqu'au BAC. Moi, j'ai dit que si je peux continuer, je continue un an de plus jusqu'au BAC, si je peux pas, je dépose mon CV.

Ch : Par rapport à toute ta scolarité, est ce que tu as l'impression que tes professeurs ont été corrects avec toi, ils ont été juste ou est-ce que tu penses qu'ils ont été injustes avec toi.

E11 : Dans ce lycée oui, il y a un prof, éco gestion. C'est une question bête, ben il nous crie dessus. Ils sont justes.

Questionnaire famille E11

EXPERICE
Centre de Recherche Interuniversitaire
 Expériences Innovantes en Culture et Éducation
 EA 3971



3. Votre enfant est-il scolarisé ? (Plusieurs réponses possibles) :

Dans son école de secteur, en classe ordinaire	<input type="checkbox"/>
Dans son école de secteur, en ULIS école	<input type="checkbox"/>
Dans une école ordinaire, hors de votre secteur	<input type="checkbox"/>
Dans une école, hors de votre secteur, en ULIS	<input type="checkbox"/>
Dans une école, hors de votre lieu de résidence	<input type="checkbox"/>
Dans votre collège de secteur, en classe ordinaire	<input type="checkbox"/>
Dans votre collège de secteur, en ULIS collège	<input type="checkbox"/>
Dans un collège, hors de votre secteur	<input type="checkbox"/>
En SEGPA	<input type="checkbox"/>
Dans un centre médico-éducatif (IME, ITEP, IM Pro)	<input type="checkbox"/>
Dans votre lycée de secteur, en classe ordinaire	<input type="checkbox"/>
Dans votre lycée de secteur, en ULIS lycée	<input checked="" type="checkbox"/>
Dans un lycée, hors de votre secteur de résidence	<input type="checkbox"/>
Il/elle étudie à la maison par correspondance	<input type="checkbox"/>
Il/elle est en attente d'une structure pouvant l'accueillir	<input type="checkbox"/>
Autre (précisez)	<input type="checkbox"/>

4. Est-ce vous qui avez choisi ce type d'enseignement pour votre enfant ?

Oui non

5. Si oui, Pourquoi avez-vous choisi ce type de scolarité pour votre enfant ? (Plusieurs réponses possibles)

Il/elle souhaite rester avec ses camarades	<input type="checkbox"/>
Il/elle est très bien intégré(e) dans sa classe et ne voulait pas en changer.	<input type="checkbox"/>
Il/elle est dans son droit de rester dans son école de secteur. C'est à l'école de s'adapter, conformément à la loi du 11 novembre 2005.	<input type="checkbox"/>
Il/elle poursuit une scolarité sans rencontrer de « difficultés majeures ».	<input type="checkbox"/>
Il/elle a développé des troubles du comportement.	<input type="checkbox"/>
Il/elle souffre de moqueries de la part de ses camarades.	<input type="checkbox"/>
Il/ elle est montré(e) du doigt en classe parce qu'il/elle n'arrivait pas à faire les exercices donnés par l'enseignant(e).	<input type="checkbox"/>
Il/elle rencontre de trop grandes difficultés.	<input type="checkbox"/>
Il/elle peut étudier à son rythme.	<input type="checkbox"/>
Il/elle peut étudier en petit groupe.	<input type="checkbox"/>
Il/elle est accompagné(e) par une assistante de vie scolaire.	<input checked="" type="checkbox"/>
Il/elle sera plus heureux(se).	<input type="checkbox"/>
Il/elle pourra suivre une formation qualifiante.	<input type="checkbox"/>
Il/elle apprendra un métier.	<input type="checkbox"/>
Autre (précisez)	<input type="checkbox"/>

Etude sur l'accès aux savoirs et à la qualification chez des enfants, âgées de 12 à 18 ans. 2/9

6. Qui vous a suggéré, au départ, ce type de scolarité ? (Plusieurs réponses possibles) :

L'enseignant(e) de mon enfant	<input checked="" type="checkbox"/>
La psychologue scolaire	<input checked="" type="checkbox"/>
Le médecin de famille	
Un professionnel de soin dans le libéral (orthophoniste, ergothérapeute, psychomotricien)	
Un praticien appartenant à un centre de soins (CMPE, CAMS, CATTP,)	
Une association de parents	
Vous avez fait des recherches personnelles	
Un pédopsychiatre	
Un psychologue	
Un pédiatre	
Autre (à préciser)	

7. Est-ce qu'une personne vous a aidé à prendre votre décision ?

Oui non

Si oui, laquelle ? (Plusieurs choix possibles)

L'enseignant(e) de mon enfant	
La psychologue scolaire	
Le médecin de famille	
Un professionnel de soin dans le libéral (orthophoniste, ergothérapeute, psychomotricien)	
Un praticien appartenant à un centre de soins (CMPE, CAMS, CATTP,)	
Une association de parents	
Vous avez fait des recherches personnelles	
Un pédopsychiatre	
Un pédiatre	
Un membre de votre famille	
Autre (précisez)	

8. Est-ce que votre enfant a participé à ce choix de scolarisation ?

Oui non

Pourquoi ? (Plusieurs choix possibles) :

Il/elle est trop jeune.	
C'est un enfant. Il a le temps de grandir.	
C'est son avenir, cela le concerne.	
Il/elle sait ce qu'il/elle veut faire plus tard.	
Il/elle exprime sa souffrance et veut aller dans une structure spécialisée.	
Il/elle est heureux dans sa classe et ne veut pas en changer.	
Il/elle ne veut pas changer d'école.	
Autre (précisez)	

9. En avez-vous parlé avec votre enfant ?

10. Quels éléments avez-vous pris en compte pour prendre cette décision ? (Plusieurs choix possibles)

C'est notre choix personnel en tant que parents	
C'est le choix de notre enfant	
Il se sent bien dans sa classe	
Il/elle était en souffrance dans sa classe	
Ses bulletins scolaires	
Les remarques des enseignants	X
Cela nous a été conseillé par la psychologue scolaire	
Cela nous a été conseillé par l'enseignante référente	X
Cela nous a été conseillé par l'entourage familial	
Cela a été conseillé par des médecins	
Cela a été imposé par l'école	
Autre (précisez)	

11. Votre enfant bénéficie-t-il d'un suivi scolaire et/ou médical ? (Plusieurs réponses possibles) :

Le RASED	
SESSAD	
CATTP	
Service hospitalier (CMP, CATTP, hôpital de jour)	
Par un professionnel dans le libéral	
Autre (à préciser)	

12. Depuis quelle date votre enfant suit sa scolarité au sein de cette structure ?

Depuis le / / 2011.

13. Etes-vous satisfait de cette scolarisation ?

Très satisfait	
Plutôt satisfait	X
Plutôt insatisfait	
Très insatisfait	

14. Est-ce que ce type de scolarité répond aux besoins de votre enfant ?

Oui non

15. Votre enfant est-il satisfait de cette scolarisation ?

Très satisfait	
Plutôt satisfait	<input checked="" type="checkbox"/>
Plutôt insatisfait	
Très insatisfait	

16. Avec du recul, feriez-vous le même choix aujourd'hui ?

Oui non

Pourquoi ?

Le projet de votre enfant

17. Votre enfant bénéficie-t-il d'un projet personnalisé ?

Oui non

Si oui, lequel ?

PPS : projet personnalisé de scolarisation	
PPRE : projet personnalisé de réussite éducative	
PAI : projet d'accueil individualisé	
PAP : plan d'accompagnement personnalisé	
Vous ne savez pas.	

Son projet prévoit-il la présence d'une assistante de vie scolaire (AVS) ? oui non

Dans les faits, bénéficie-t-il réellement d'une AVS ? oui non

Si non, pourquoi ?

L'AVS n'a pas encore été recrutée	
L'AVS a démissionnée	
Autre (précisez)	

18. Qui a participé ou participe à la rédaction du projet de votre enfant ? (Plusieurs réponses possibles) :

L'enseignant de la classe	<input checked="" type="checkbox"/>
L'enseignant référent	<input checked="" type="checkbox"/>
Le (la) directeur-trice de l'établissement	<input type="checkbox"/>
Le médecin scolaire	<input type="checkbox"/>
Les parents ou représentant légal	<input checked="" type="checkbox"/>
L'enfant	<input type="checkbox"/>
Le psychologue scolaire	<input type="checkbox"/>
Les enseignants du RASED	<input type="checkbox"/>
Le corps paramédical	<input type="checkbox"/>
Le corps médical autre que scolaire	<input type="checkbox"/>
Les éducateurs	<input type="checkbox"/>
Les responsables de mairie (cantine, garderie)	<input type="checkbox"/>
Des représentants de l'inspection académique	<input type="checkbox"/>
Autre (précisez)	<input type="checkbox"/>

19. Quels sont les éléments qui sont pris en compte pour élaborer le projet de votre enfant ? (Plusieurs réponses possibles) :

Concertation avec les familles ou le représentant légal	<input type="checkbox"/>
Concertation avec l'enfant	<input checked="" type="checkbox"/>
Des observations en situation quotidienne	<input type="checkbox"/>
Évaluation à l'aide de tests psychologiques	<input type="checkbox"/>
Évaluation à l'aide de tests scolaires	<input checked="" type="checkbox"/>
Tests évaluant son quotient intellectuel	<input type="checkbox"/>
Les résultats scolaires de l'enfant	<input checked="" type="checkbox"/>
Dans l'objectif que l'élève obtienne une qualification professionnelle	<input checked="" type="checkbox"/>
Dans l'objectif que l'élève puisse s'insérer professionnellement	<input type="checkbox"/>
Dans l'objectif que l'élève puisse s'insérer socialement	<input type="checkbox"/>
Les préférences de l'enfant	<input type="checkbox"/>
Le « projet de vie » déterminé par l'enfant	<input checked="" type="checkbox"/>
Travail de synthèse pluridisciplinaire	<input type="checkbox"/>
Autre (précisez)	<input type="checkbox"/>

20. Etes-vous satisfait de la place qui vous est faite en tant que parents, dans l'élaboration de ce projet ?

Très satisfait	<input type="checkbox"/>
Plutôt satisfait	<input checked="" type="checkbox"/>
Plutôt insatisfait	<input type="checkbox"/>

Très insatisfait

21. Etes-vous satisfait de la façon dont sont pris en compte les goûts, souhaits, préférences de votre enfant dans l'élaboration de son projet ?

Très satisfait	<input type="checkbox"/>
Plutôt satisfait	<input checked="" type="checkbox"/>
Plutôt insatisfait	<input type="checkbox"/>
Très insatisfait	<input type="checkbox"/>

22. Est-ce que ce projet ... ? (Plusieurs réponses possibles) :

Vous est communiqué par oral	<input type="checkbox"/>
Vous est communiqué par écrit	<input checked="" type="checkbox"/>
Il ne vous est pas communiqué	<input type="checkbox"/>
Il est communiqué à votre enfant oralement	<input type="checkbox"/>
Il est communiqué à votre enfant par écrit	<input checked="" type="checkbox"/>

23. Etes-vous satisfait de ce projet ?

Très satisfait	<input type="checkbox"/>
Plutôt satisfait	<input checked="" type="checkbox"/>
Plutôt insatisfait	<input type="checkbox"/>
Très insatisfait	<input type="checkbox"/>

24. Est-ce que ce projet est régulièrement réactualisé, en fonction des progrès de votre enfant ?

Oui Non

Si oui, à quelle fréquence ?

Dès que nécessaire	<input type="checkbox"/>
Tous les six mois	<input checked="" type="checkbox"/>
Tous les ans	<input type="checkbox"/>
Tous les deux ans	<input type="checkbox"/>
Je ne sais pas	<input type="checkbox"/>
Autre réponse (précisez)	<input type="checkbox"/>

25. Existe-t-il d'autres temps de rencontres pour parler de votre enfant ?

Oui Non

UNIVERSITÉ PARIS 13 **erasme** école doctorale

EXPERICE
Centre de Recherche Interuniversitaire
Expériences Ressources Culturelles Éducation
EA 3971

Si oui, sous quelle forme se font ces rencontres ? (Plusieurs réponses possibles)

Des rencontres informelles lorsque vous venez le chercher	<input checked="" type="checkbox"/>
Lors des réunions organisées par l'école pour échanger sur votre enfant	<input checked="" type="checkbox"/>
Participation à des activités éducatives et/ou pédagogiques	<input type="checkbox"/>
Participation à des sorties	<input type="checkbox"/>
Participations à des fêtes organisées par l'établissement	<input type="checkbox"/>
Autre (à préciser)	<input type="checkbox"/>

Etes-vous satisfait de ces échanges ?

Très satisfait	<input type="checkbox"/>
Plutôt satisfait	<input checked="" type="checkbox"/>
Plutôt insatisfait	<input type="checkbox"/>
Très insatisfait	<input type="checkbox"/>

Merci d'avoir répondu. Ce questionnaire est à retourner avant le

Retranscription E12, Ulis lycée 2, le 20 février 2018

Ch : Je vais vous demander dans un premier temps de vous présenter, de me donner votre nom, me présenter votre famille, d'une manière très générale ?

E12 : Je m'appelle E12, je suis né le, j'ai 15 ans et je suis en famille d'accueil. Je suis en première ATMFC

Ch : Que faites-vous dans cette filière ?

E12 : On fait un peu du ménage, l'entretien des locaux, la cuisine, là aujourd'hui, j'ai fait pour la première fois le service, du coup ça m'a un petit peu stressé. J'en avais aussi fait un quand on était parti avec toute la classe à C'était la première fois que je faisais du service, du coup, ça m'a un petit peu stressé, je ne savais pas comment faire, j'étais un petit peu perdu.

Ch : Et cela c'est bien passé au final ?

E12 : Oui, j'étais avec une amie, elle est dans le même CAP que moi mais elle est en dernière année. Du coup, comme elle était avec moi, elle m'a expliqué comment il fallait faire et tout. Je ne connaissais pas.

Ch : Et oui, ça vous a un petit peu rassuré ? C'est souvent que vous faites ça avec un élève que vous connaissez ou ?

E12 : Non, c'est de temps en temps quand il y a des fêtes ou quoi, voilà, par exemple quand il y a Halloween, on fait le repas, le service, voilà.

Ch : Qu'est-ce qui vous plaît dans cette formation,

E12 : La cuisine, j'aime bien le ménage, mais je préfère la cuisine ;

Ch : Et est-ce que vous savez déjà ce que vous avez envie de faire après ?

E12 : Mais j'aimerais, je verrai après, si je peux faire un CAP cuisine, enfin si je réussissais là, comme j'ai dit à mes parents, je termine déjà celui-là et après je verrai si je peux faire un CAP cuisine ; bon si seulement je réussis.

Ch : Mais pourquoi vous n'avez pas fait directement un CAP cuisine ?

E12 : Ben on m'a dit que c'était plus simple de faire d'abord un CAP, de commencer par ce CAP là, que c'était plus simple.

Ch : Mais qu'est-ce que vous entendait par « on » ?

E12 : C'est-à-dire, c'était plus facile de commencer par ce CAP que par un CAP cuisine.

Ch : Mais c'est qui ce « on » ?

E12 : C'est mon éducatrice qui m'a dit que c'était plus simple ;

Ch : Ok, votre éducatrice simplement, pas les enseignants ; Les enseignants vous ont un peu conseillé ou pas du tout ?

E12 : Il y a mon éducatrice, il y a quelques profs que j'avais au collège qui m'ont conseillé de faire d'abord ce CAP là. Ils m'ont dit que je pouvais faire ce CAP là et après le CAP cuisine. Et puis ils disent qu'il y a du travail dans ce secteur.

Ch : Est-ce que vous faites des stages en entreprise et comment cela se passe ?

E12 : Très bien. Ben, j'ai fait mon dernier stage il y a pas longtemps en maison de retraite médicalisée. Bon, j'avoue, il y a des choses que je n'ai pas trop aimées mais après le reste ça pouvait aller.

Ch : Qu'est-ce que vous n'avez pas aimé,

E12 : Je n'ai pas trop aimé nettoyé les salles de bains, c'est pas trop mon truc, c'est pas trop ce que je préférais. Je préférais faire le sol, les chambres, faire les mises en place dans le restaurant.

Ch : C'est vous qui avez trouvé ce stage ou c'est votre enseignant ?

E12 : Non, c'est ma professeure principale qui l'a trouvé ;

Ch : Est-ce que vous avez l'impression qu'on vous prépare correctement ici au CAP, aux stages ? Comment on vous aide,

E12 : On m'aide bien pour le CAP, quand j'ai pas compris, je le dis et on m'explique bien et tout.

Ch : Et pour finir, pourquoi vous avez choisi ce lycée là et pas un autre ?

E12 : C'est le lycée qui est le plus proche de chez moi. En fait, comme je suis à, il n'y a pas de lycée là-bas. Du coup, je suis obligé de venir sur cette ville pour venir au lycée. Et là-bas, il y a qu'une école primaire, c'est un tout petit village ; il n'y a pas beaucoup de choses.

Ch : Maintenant, je vais vous demander de me parler de votre scolarité, peut-être pas depuis que vous avez trois ans, ça risque de faire long, mais me parler des éléments qui vous ont marqué en bien ou en mal, les personnes, des enseignants, des éducateurs vous ont aidé et vous ont permis de vous sentir bien à l'école mais aussi, des événements qui vous ont rendu triste, qui vous ont mis en colère après l'école.

E12 : J'aimais bien l'école. Quand j'étais au collège, j'aimais bien sauf que avec les garçons, il y avait souvent des histoires et tout et ça m'a un peu énervé ; Et puis, des fois, il y avait des exercices que je n'arrivais pas à faire et du coup, moi, des fois, quand il y a des exercices que je n'arrive pas à faire, je me mets à, je m'énervé un peu. Ça m'a arrivé une ou deux fois de m'énervé parce que je n'y arrivais pas.

Ch : C'est normal de ne pas y arriver tout le temps ; mais...

E12 : Après j'ai bien aimé

Ch : Et au primaire, vous étiez où ?

E12 : A

Ch : Et au collège ? Et pourquoi votre éducatrice vous a dit de commencer d'abord par ce CAP ?

E12 : Ils m'ont dit que c'était plus facile de commencer par ce CAP là.

Ch : Mais pourquoi ils vous ont dit que c'était plus facile ? Parce que vous avez des difficultés ? Vous avez un peu de mal à faire des exercices ?

E12 : En fait, dans certaines matières, j'ai des difficultés, donc du coup ils m'ont dit que c'était plus facile d'avoir celui-là. C'est pour ça que j'ai une AVS qui m'aide en cours et tout. Et je dis que là je ne comprends pas ;

Ch : Et comment vous sentez l'aide de cette AVS ? Vous aimez bien,

E12 : Moi, j'aime bien. Ça m'aide.

Ch : Vous avez une AVS depuis combien de temps ?

E12 : Au collège, j'en avais pas mais j'étais des fois dans des classes normales, des fois j'étais en ULIS. Et puis là, je suis arrivé au lycée et ils m'ont mis une AVS dans les cours. Il y a des cours ou j'ai, il y a des cours ou j'ai pas.

Ch : Vous étiez en ULIS au Collège et au primaire ?

E12 : Au primaire j'étais en classe normale et au collège en ULIS.

Ch : Comment vous avais vécu l'arrivée de cette AVS, cette orientation en ULIS ?

E12 : Ben, moi très bien. Ben moi je n'ai rien à dire ;

Ch : Pourquoi vous n'avez rien à dire ?

E12 : Après, c'est plus simple quand il y a des AVS qui aident, c'est plus simple ; que au lieu d'abandonné, d'arrêter ou quoi.

Ch : Et votre arrivé en ULIS, vous étiez contente d'aller là-bas ? Cela vous a aidé d'y aller, ou pas du tout ?

E12 : Ça m'a aidé.

Ch : Ça vous a aidé comment ?

E12 : Ça m'a aidé dans les matières ou je n'y arrivais pas

Ch : Si je comprends bien, vous étiez en classe ordinaire au primaire, et c'était comment ? C'était difficile, pas difficile ? Les enseignants, ils étaient comment ?

E12 : Ils étaient gentils. Ils m'aidaient. Bon ils y en avaient qui étaient un peu sévère, mais ça va.

Ch : Donc, actuellement vous semblez contente de votre orientation, vous verrez après si vous faites un autre CAP, donc pour vous, vous pensez mériter l'orientation que vous avez actuellement.

E12 : Bon ce que je fais, ça me plaît.

Ch : Donc vous êtes contente. Si vous aviez la possibilité de revenir en arrière, est ce que vous feriez les mêmes choses c'est-à-dire choisir ce CAP, venir dans ce lycée ou est-ce que vous feriez d'autres choix ?

E12 : Ben, je ferai autre chose.

Ch : C'est-à-dire ?

E12 : Bon après j'aime ce CAP. J'aurai fait le CAP cuisine.

Ch : Est-ce que vous pensez que si vous aviez voulu faire le CAP cuisine et ne pas faire le CAP que vous faites actuellement, même s'il vous plaît, est ce que vous pensez que les personnes qui vous ont conseillé vous auraient écouté ?

E12 : Oui ;

Ch : Alors pourquoi vous ne l'avez pas fait ?

E12 : On m'a dit que c'était plus simple de faire ça en premier.

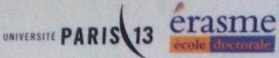
Ch : Vous avez fait confiance aux adultes,

E12 : Après quand j'ai découvert ce CAP, j'ai découvert que ça me plaît aussi. Vu que ça me plaît j'ai dit que j'allais continuer jusqu'au bout.


Ch : Ils vous ont dirigé vers une filière qui correspondaient un peu à vos attentes puisque vous faites de la cuisine et qui vous plaît aussi. Pour finir, est ce que vous pensez que les enseignants, les adultes ont été juste avec vous, vous ont traité correctement avec vous ;

E12 : Ça va.

Questionnaire famille E12



UNIVERSITÉ PARIS 13 érasme
école expérimentale



EXPERICE
Centre de Recherche Interuniversitaires
Expérience Ressources Culturelles Éducation
EA 3971

3. Votre enfant est-il scolarisé ? (Plusieurs réponses possibles) :

Dans son école de secteur, en classe ordinaire	<input checked="" type="checkbox"/>
Dans son école de secteur, en ULIS école	<input checked="" type="checkbox"/>
Dans une école ordinaire, hors de votre secteur	<input type="checkbox"/>
Dans une école, hors de votre secteur, en ULIS	<input checked="" type="checkbox"/>
Dans une école, hors de votre lieu de résidence	<input type="checkbox"/>
Dans votre collège de secteur, en classe ordinaire	<input type="checkbox"/>
Dans votre collège de secteur, en ULIS collège	<input type="checkbox"/>
Dans un collège, hors de votre secteur	<input type="checkbox"/>
En SEGPA	<input type="checkbox"/>
Dans un centre médico-éducatif (IME, ITEP, IM Pro)	<input type="checkbox"/>
Dans votre lycée de secteur, en classe ordinaire	<input type="checkbox"/>
Dans votre lycée de secteur, en ULIS lycée	<input type="checkbox"/>
Dans un lycée, hors de votre secteur de résidence	<input checked="" type="checkbox"/>
Il/elle étudie à la maison par correspondance	<input type="checkbox"/>
Il/elle est en attente d'une structure pouvant l'accueillir	<input type="checkbox"/>
Autre (précisez)	<input type="checkbox"/>

4. Est-ce vous qui avez choisi ce type d'enseignement pour votre enfant ?

Oui non

5. Si oui, Pourquoi avez-vous choisi ce type de scolarité pour votre enfant ? (Plusieurs réponses possibles)

Il/elle souhaite rester avec ses camarades	<input type="checkbox"/>
Il/elle est très bien intégré(e) dans sa classe et ne voulait pas en changer.	<input type="checkbox"/>
Il/elle est dans son droit de rester dans son école de secteur. C'est à l'école de s'adapter, conformément à la loi du 11 novembre 2005.	<input type="checkbox"/>
Il/elle poursuit une scolarité sans rencontrer de « difficultés majeures ».	<input type="checkbox"/>
Il/elle a développé des troubles du comportement.	<input type="checkbox"/>
Il/elle souffre de moqueries de la part de ses camarades.	<input type="checkbox"/>
Il/ elle est montré(e) du doigt en classe parce qu'il/elle n'arrivait pas à faire les exercices donnés par l'enseignant(e).	<input type="checkbox"/>
Il/elle rencontre de trop grandes difficultés.	<input type="checkbox"/>
Il/elle peut étudier à son rythme.	<input checked="" type="checkbox"/>
Il/elle peut étudier en petit groupe.	<input checked="" type="checkbox"/>
Il/elle est accompagné(e) par une assistante de vie scolaire.	<input checked="" type="checkbox"/>
Il/elle sera plus heureux(se).	<input type="checkbox"/>
Il/elle pourra suivre une formation qualifiante.	<input checked="" type="checkbox"/>
Il/elle apprendra un métier.	<input type="checkbox"/>
Autre (précisez)	<input checked="" type="checkbox"/>

Etude sur l'accès aux savoirs et à la qualification chez des enfants, âgés de 12 à 18 ans. 2/9

6. Qui vous a suggéré, au départ, ce type de scolarité ? (Plusieurs réponses possibles) :

L'enseignant(e) de mon enfant	
La psychologue scolaire	
Le médecin de famille	
Un professionnel de soin dans le libéral (orthophoniste, ergothérapeute, psychomotricien)	
Un praticien appartenant à un centre de soins (CMPE, CAMS, CATTP,)	X
Une association de parents	
Vous avez fait des recherches personnelles	
Un pédopsychiatre	
Un psychologue	
Un pédiatre	
Autre (à préciser)	

7. Est-ce qu'une personne vous a aidé à prendre votre décision ?

Oui

non

Si oui, laquelle ? (Plusieurs choix possibles)

L'enseignant(e) de mon enfant	
La psychologue scolaire	
Le médecin de famille	
Un professionnel de soin dans le libéral (orthophoniste, ergothérapeute, psychomotricien)	
Un praticien appartenant à un centre de soins (CMPE, CAMS, CATTP,)	X
Une association de parents	
Vous avez fait des recherches personnelles	
Un pédopsychiatre	
Un pédiatre	
Un membre de votre famille	
Autre (précisez)	

8. Est-ce que votre enfant a participé à ce choix de scolarisation ?

Oui

non

Pourquoi ? (Plusieurs choix possibles) :

Il/elle est trop jeune.	
C'est un enfant. Il a le temps de grandir.	<input checked="" type="checkbox"/>
C'est son avenir, cela le concerne.	<input checked="" type="checkbox"/>
Il/elle sait ce qu'il/elle veut faire plus tard.	
Il/elle exprime sa souffrance et veut aller dans une structure spécialisée.	
Il/elle est heureux dans sa classe et ne veut pas en changer.	
Il/elle ne veut pas changer d'école.	
Autre (précisez)	

9. En avez-vous parlé avec votre enfant ? **Non**

10. Quels éléments avez-vous pris en compte pour prendre cette décision ? (Plusieurs choix possibles)

C'est notre choix personnel en tant que parents	<input checked="" type="checkbox"/>
C'est le choix de notre enfant	
Il se sent bien dans sa classe	
Il/elle était en souffrance dans sa classe	
Ses bulletins scolaires	
Les remarques des enseignants	
Cela nous a été conseillé par la psychologue scolaire	
Cela nous a été conseillé par l'enseignante référente	
Cela nous a été conseillé par l'entourage familial	
Cela a été conseillé par des médecins	
Cela a été imposé par l'école	
Autre (précisez)	

11. Votre enfant bénéficie-t-il d'un suivi scolaire et/ou médical ? (Plusieurs réponses possibles) :

Le RASED	
SESSAD	
CATTP	
Service hospitalier (CMP, CATTP, hôpital de jour)	<input checked="" type="checkbox"/>
Par un professionnel dans le libéral	
Autre (à préciser)	

12. Depuis quelle date votre enfant suit sa scolarité au sein de cette structure ?

Depuis le **03/09/2017**

13. Etes-vous satisfait de cette scolarisation ?

Très satisfait	<input checked="" type="checkbox"/>
Plutôt satisfait	
Plutôt insatisfait	
Très insatisfait	

14. Est-ce que ce type de scolarité répond aux besoins de votre enfant ?

Oui non

15. Votre enfant est-il satisfait de cette scolarisation ?

Très satisfait	<input checked="" type="radio"/>
Plutôt satisfait	<input type="radio"/>
Plutôt insatisfait	<input type="radio"/>
Très insatisfait	<input type="radio"/>

16. Avec du recul, feriez-vous le même choix aujourd'hui ?

Oui non

Pourquoi ?

Le projet de votre enfant

17. Votre enfant bénéficie-t-il d'un projet personnalisé ?

Oui non

Si oui, lequel ?

PPS : projet personnalisé de scolarisation	<input type="checkbox"/>
PPRE : projet personnalisé de réussite éducative	<input type="checkbox"/>
PAI : projet d'accueil individualisé	<input type="checkbox"/>
PAP : plan d'accompagnement personnalisé	<input type="checkbox"/>
Vous ne savez pas.	<input type="checkbox"/>

Son projet prévoit-il la présence d'une assistante de vie scolaire (AVS) ? oui non

Dans les faits, bénéficie-t-il réellement d'une AVS ? oui non

Si non, pourquoi ?

L'AVS n'a pas encore été recrutée	<input type="checkbox"/>
L'AVS a démissionnée	<input type="checkbox"/>
Autre (précisez)	<input type="checkbox"/>

18. Qui a participé ou participe à la rédaction du projet de votre enfant ? (Plusieurs réponses possibles) :

L'enseignant de la classe	
L'enseignant référent	
Le (la) directeur-trice de l'établissement	
Le médecin scolaire	
Les parents ou représentant légal	<input checked="" type="checkbox"/>
L'enfant	
Le psychologue scolaire	
Les enseignants du RASED	
Le corps paramédical	
Le corps médical autre que scolaire	
Les éducateurs	
Les responsables de mairie (cantine, garderie)	
Des représentants de l'inspection académique	
Autre (précisez)	

19. Quels sont les éléments qui sont pris en compte pour élaborer le projet de votre enfant ? (Plusieurs réponses possibles) :

Concertation avec les familles ou le représentant légal	<input checked="" type="checkbox"/>
Concertation avec l'enfant	
Des observations en situation quotidienne	
Évaluation à l'aide de tests psychologiques	
Évaluation à l'aide de tests scolaires	
Tests évaluant son quotient intellectuel	
Les résultats scolaires de l'enfant	
Dans l'objectif que l'élève obtienne une qualification professionnelle	
Dans l'objectif que l'élève puisse s'insérer professionnellement	<input checked="" type="checkbox"/>
Dans l'objectif que l'élève puisse s'insérer socialement	
Les préférences de l'enfant	
Le « projet de vie » déterminé par l'enfant	
Travail de synthèse pluridisciplinaire	
Autre (précisez)	

20. Etes-vous satisfait de la place qui vous est faite en tant que parents, dans l'élaboration de ce projet ?

Très satisfait	<input checked="" type="checkbox"/>
Plutôt satisfait	
Plutôt insatisfait	

Très insatisfait

21. Etes-vous satisfait de la façon dont sont pris en compte les goûts, souhaits, préférences de votre enfant dans l'élaboration de son projet ?

Très satisfait	<input checked="" type="checkbox"/>
Plutôt satisfait	<input type="checkbox"/>
Plutôt insatisfait	<input type="checkbox"/>
Très insatisfait	<input type="checkbox"/>

22. Est-ce que ce projet ... ? (Plusieurs réponses possibles) :

Vous est communiqué par oral	<input type="checkbox"/>
Vous est communiqué par écrit	<input type="checkbox"/>
Il ne vous est pas communiqué	<input type="checkbox"/>
Il est communiqué à votre enfant oralement	<input checked="" type="checkbox"/>
Il est communiqué à votre enfant par écrit	<input type="checkbox"/>

23. Etes-vous satisfait de ce projet ?

Très satisfait	<input checked="" type="checkbox"/>
Plutôt satisfait	<input type="checkbox"/>
Plutôt insatisfait	<input type="checkbox"/>
Très insatisfait	<input type="checkbox"/>

24. Est-ce que ce projet est régulièrement réactualisé, en fonction des progrès de votre enfant

Oui Non

Si oui, à quelle fréquence ?

Dès que nécessaire	<input checked="" type="checkbox"/>
Tous les six mois	<input type="checkbox"/>
Tous les ans	<input type="checkbox"/>
Tous les deux ans	<input type="checkbox"/>
Je ne sais pas	<input type="checkbox"/>
Autre réponse (précisez)	<input type="checkbox"/>

25. Existe-t-il d'autres temps de rencontres pour parler de votre enfant ?

Oui Non

Si oui, sous quelle forme se font ces rencontres ? (Plusieurs réponses possibles)

Des rencontres informelles lorsque vous venez le chercher	<input checked="" type="checkbox"/>
Lors des réunions organisées par l'école pour échanger sur votre enfant	<input type="checkbox"/>
Participation à des activités éducatives et/ou pédagogiques	<input type="checkbox"/>
Participation à des sorties	<input type="checkbox"/>
Participations à des fêtes organisées par l'établissement	<input type="checkbox"/>
Autre (à préciser)	<input type="checkbox"/>

Etes-vous satisfait de ces échanges ?

Très satisfait	<input checked="" type="checkbox"/>
Plutôt satisfait	<input type="checkbox"/>
Plutôt insatisfait	<input type="checkbox"/>
Très insatisfait	<input type="checkbox"/>

Merci d'avoir répondu. Ce questionnaire est à retourner avant le
 à

Avant de nous retourner le questionnaire, merci de vérifier que des réponses ont été apportées à toutes les questions et que vous avez rempli l'autorisation de participation de votre enfant à cette étude.

Cette étude comporte également un volet qualitatif. Il prendra la forme d'un entretien avec le chercheur. Il comporte également un entretien avec votre enfant. Ces entretiens dureront une trentaine de minutes.
 Vous serez contacté(s) prochainement afin de convenir d'un rendez-vous en vue de cet entretien. Merci par avance de votre participation.

Retranscription E13, Ulis lycée 2, le 2à février 2018

CH : Je vais vous demander dans un premier temps de vous présenter, de me donner votre nom, me présenter votre famille, d'une manière très générale ?

E12 : Mon père est maçon, ma mère fait une formation, elle a terminé sa formation, elle est diplômée et elle est à la maison. Ma sœur est en L, elle fait des études littéraires. Et elle veut faire juge pour enfants. Et moi je suis en CAP ATFMFC parce que je n'ai pas pu continuer en Bac pro ASSP parce que je n'ai pas pu valider les soins. J'ai pas validé les soins donc j'ai fait un CAP ATFMFC. Et ça me correspond pas du tout donc je ne sais pas du tout où je me retrouve. Je suis perdue. Et mon éducatrice m'a conseillée d'aller dans un ESAT. Moi, je ne veux pas aller dans un ESAT. Moi je trouve que, et puis mes parents ont du mal à accepter que j'aille en ESAT.

CH : Et pourquoi, qu'est-ce qui vous a fait échouer aux épreuves de soins.

E13 : le fait que je ne les ai pas fait.

CH : Pourquoi vous ne les avez pas fait ?

E13 : Parce que je pensais que c'était que sur le corps, sur les parties du corps mais en fait c'était pas sûr ça et moi je pensais que c'était sur ça. Je viens de me rendre compte que c'était pas sur ça, c'est ce que ma mère m'a dit ma mère. Que c'était sur le vernis, sur le soin du visage, les cheveux, des trucs comme ça. J'ai cru.

CH : Cela veut dire que le lycée vous a mal préparé à cette épreuve ?

E13 : Parce que je voulais passer mon bac pro ASSP. Je voulais avoir mon bac pro ASSP et je n'ai pas pu l'avoir. Et du coup je me sens en échec.

CH : Je comprends et de plus, j'ai l'impression que vous ne faites pas du tout ce que vous avez envie de faire.

E13 : Du tout. Ça ne me correspond pas, c'est pas ce que je voulais faire.

CH : Quelle différence y a-t-il entre le CAP ASSP et le bac pro ATMSFC ?

E13 : La différence entre le CAP et le bac pro. Le Bac pro ASSP, c'est sur trois ans. La première année, c'est sur la petite enfance, la deuxième, c'est sur les personnes âgées et la troisième année, c'est sur les personnes handicapées. Et le Cap, c'est juste basé sur le service dans les hôpitaux, les restaurants, des choses comme ça, ou alors le ménage, les choses comme ça. Ça me correspond pas. C'est des choses qu'on fait dans la vie de tous les jours, c'est pas intéressant. Ce que je faisais en ASSP était beaucoup plus intéressant.

CH : Et pourquoi ne pas avoir fait le CAP petite enfance qui ressemble un peu au bac pro que vous avez fait ?

E13 : Ah, j'ai pas pensé. Parce que, avec les enfants, j'ai un peu du mal. Mais je suis encore jeune, je sais, mais, il faut que je voie avec mes parents, il faut que j'en discute avec eux.

CH : Parce que vous saviez déjà ce que vous aviez envie de faire plus tard, après vos études ?

E13 : Ben moi, j'aimerais soit être infographiste sur les ordinateurs, soit m'occuper d'enfants. Le choix est difficile parce que c'est le deux.

CH : Oui, effectivement, c'est difficile de travailler sur deux choses qui sont complètement différentes. Vous avez encore les temps pour faire évoluer vos choix et vos envies. On va parler maintenant de toute votre scolarité. Je vais vous demander de me parler de votre scolarité, depuis le primaire, si vous avez rencontré des personnes qui vous ont donné envie d'étudier, ou par exemple, si vous avez rencontré des personnes qui vous ont donné envie de travailler avec les enfants ou d'être infographiste.

E13 : C'est le français et l'anglais.

CH : Ce sont vos professeurs de français et d'anglais qui vous ont donné envie de travailler dans ces domaines-là ?

E13 : Oui, c'est ça.

CH : C'était au primaire, au collège ?

E13 : Primaire.

CH : Comment les enseignants au primaire s'y sont pris pour vous faire aimer ça ?

E13 : Ils se sont motivés, ils m'ont donné des devoirs et je les faisais chez moi.

CH : Ils vous ont donné quelles sortes de devoirs ?

E13 : Ils m'ont donné des devoirs en français et en anglais.

CH : Et donc vous aimiez bien ce qu'ils vous donnaient t donc ils vous aidaient bien pour que vous puissiez travailler ?

E13 : Oui, c'est ça.

CH : Et après au collège ?

E13 : J'ai eu du français, de l'anglais, tout mais j'étais en ULIS.

CH : Vous êtes arrivée quand en ULIS ?

E13 : A l'école primaire.

CH : Comment avez-vous ressenti votre orientation en ULIS ? Vous étiez contente ou pas ?

E13 : Enfin ça, avec les personnes, c'était un petit peu compliqué.

CH : Pourquoi ?

E13 : Ils avaient des troubles du comportement, ils étaient énervés, et tout. Et ils me tapaient un peu dessus.

CH : C'est dur.

E13 : Et au collège, ça s'est amélioré. Il y avait des conflits mais ça s'est amélioré. Il y avait une fille, elle s'appelle.....que je connais. Il y avait des conflits avec elle, elle disait de ne pas rester avec, une amie, elle ne voulait pas que je reste avec qui que ce soit. Je me retrouvais toute seule. Elle était avec sa bande de potes et moi j'étais toute seule.

CH : Là vous êtes en CAP, vous avez également été en bac professionnel, vous faites aussi des stages ?

E13 : Oui, on fait deux stages, un en début d'année et un stage à la fin de l'année.

CH : Et comment se passent ces stages ?

E13 : J'en ai fait un à la médiathèque. Ça s'est bien passé. Un en restauration de tableau. Un autre, en imprimerie.

CH : Comment avez-vous trouvé ces stages ? Vos professeurs ou vous-même ?

E13 : Ma mère et l'éducatrice.

CH : Vous avez une éducatrice, pourquoi vous avez une éducatrice, à quoi elle vous aide ?

E13 : Pour m'aider, pour me canaliser dans mon comportement, enfin je trouve qu'elle ne m'aide pas beaucoup. Elle m'aide pas beaucoup, je trouve qu'elle ne m'aide pas assez.

CH : Vous aimeriez qu'elle vous aide dans quoi ?

E13 : Dans mes difficultés, mais je trouve qu'elle ne m'aide pas beaucoup.

CH : Vous pensez que vous pourriez faire sans ?

E13 : Oui.

CH : Vous n'êtes pas contente de la formation que vous suivait, est ce que vous pensez que le lycée aurait dû faire plus pour vous aider ?

E13 : J'aurais aimé qu'il fasse plus pour moi, j'aurais plus voulu continuer mon bac pro ASSP plutôt que de faire ce CAP.

CH : Pour vous, c'est un peu injuste de vous retrouver en CAP ?

E13 : C'est ça.

E13 : Comment je pourrai lui posait la question à mon éducatrice pour trouver, pour m'orienter, pour demander de l'aide par exemple ?

CH : Vous pourriez lui dire que le cap que vous faites-là ne vous plait pas et que vous....

E13 : Je lui ai déjà dit ça, elle le sait.

CH : Elle ne veut pas vous entendre ?

E13 : En fait, elle se fixe un objectif : l'ESAT, l'ESAT, l'ESAT sauf que mes parents ne veulent pas que j'aille en ESAT du coup, j'essaie de trouver une autre solution pour aider mes parents mais du coup je ne sais pas comment trouver du coup.

CH : Ce sont vos parents qui ont les derniers sur la décision,

E13 : Je sais mais l'éducatrice. C'est juste qu'elle donne un conseil pour m'orienter. Mais elle, c'est l'ESAT, l'ESAT, l'ESAT.

CH : Et vous, est-ce que vous vous sentiriez heureuse si vous alliez en ESAT ?

E13 : Non, pas trop. Ce serait encore plus un échec.

CH : Je pense que le principal ce serait de trouver une solution où vous pourriez vous sentir heureuse. Eventuellement, discutez avec vos parents, qu'ils prennent conscience que ces sont vos parents et vous qui prenaient ces décisions. Dites-lui que vous ne voulez pas aller en ESAT et aidez-moi à trouver une solution pour que je puisse...

E13 : Elle me dit, tu veux pas aller en ESAT mais il faut si et ça, et patati et patata... Mais je lui ai dit que j'étais contre l'ESAT. Mes parents sont contre. Mais elle me dit, l'ESAT, ça te permettra de continuer, de faire ça comme métier. De mieux m'intégrer. Moi, je lui ai dit, non je suis désolé.

CH : Vous avez le droit de dire non, c'est votre choix qui doit être entendu. Vous pouvez vous tourner vers vos professeurs pour qu'ils vous conseillent, un CIO pour qu'ils vous conseillent

E13 : On y est allé avec mes parents. Mes parents et moi, on ne veut pas de l'ESAT. L'éducatrice insiste. Elle veut me faire visiter un ESAT. Je veux pas. Mais moi je laisse faire et mes parents laissent faire.

Questionnaire famille E13

3. Votre enfant est-il scolarisé ? (Plusieurs réponses possibles) :

Dans son école de secteur, en classe ordinaire	<input type="checkbox"/>
Dans son école de secteur, en ULIS école	<input type="checkbox"/>
Dans une école ordinaire, hors de votre secteur	<input checked="" type="checkbox"/>
Dans une école, hors de votre secteur, en ULIS	<input checked="" type="checkbox"/>
Dans une école, hors de votre lieu de résidence	<input type="checkbox"/>
Dans votre collège de secteur, en classe ordinaire	<input type="checkbox"/>
Dans votre collège de secteur, en ULIS collège	<input type="checkbox"/>
Dans un collège, hors de votre secteur	<input type="checkbox"/>
En SEGPA	<input type="checkbox"/>
Dans un centre médico-éducatif (IME, ITEP, IM Pro)	<input type="checkbox"/>
Dans votre lycée de secteur, en classe ordinaire	<input type="checkbox"/>
Dans votre lycée de secteur, en ULIS lycée	<input type="checkbox"/>
Dans un lycée, hors de votre secteur de résidence	<input checked="" type="checkbox"/>
Il/elle étudie à la maison par correspondance	<input type="checkbox"/>
Il/elle est en attente d'une structure pouvant l'accueillir	<input type="checkbox"/>
Autre (précisez)	<input type="checkbox"/>

4. Est-ce vous qui avez choisi ce type d'enseignement pour votre enfant ?

Oui non

5. Si oui, Pourquoi avez-vous choisi ce type de scolarité pour votre enfant ? (Plusieurs réponses possibles)

Il/elle souhaite rester avec ses camarades	<input type="checkbox"/>
Il/elle est très bien intégré(e) dans sa classe et ne voulait pas en changer.	<input type="checkbox"/>
Il/elle est dans son droit de rester dans son école de secteur. C'est à l'école de s'adapter, conformément à la loi du 11 novembre 2005.	<input type="checkbox"/>
Il/elle poursuit une scolarité sans rencontrer de « difficultés majeures ».	<input type="checkbox"/>
Il/elle a développé des troubles du comportement.	<input type="checkbox"/>
Il/elle souffre de moqueries de la part de ses camarades.	<input type="checkbox"/>
Il/ elle est montré(e) du doigt en classe parce qu'il/elle n'arrivait pas à faire les exercices donnés par l'enseignant(e).	<input checked="" type="checkbox"/>
Il/elle rencontre de trop grandes difficultés.	<input type="checkbox"/>
Il/elle peut étudier à son rythme.	<input type="checkbox"/>
Il/elle peut étudier en petit groupe.	<input type="checkbox"/>
Il/elle est accompagné(e) par une assistante de vie scolaire.	<input type="checkbox"/>
Il/elle sera plus heureux(se).	<input type="checkbox"/>
Il/elle pourra suivre une formation qualifiante.	<input type="checkbox"/>
Il/elle apprendra un métier.	<input checked="" type="checkbox"/>
Autre (précisez)	<input type="checkbox"/>

6. Qui vous a suggéré, au départ, ce type de scolarité ? (Plusieurs réponses possibles) :

L'enseignant(e) de mon enfant	<input checked="" type="checkbox"/>
La psychologue scolaire	<input checked="" type="checkbox"/>
Le médecin de famille	
Un professionnel de soin dans le libéral (orthophoniste, ergothérapeute, psychomotricien)	<input checked="" type="checkbox"/>
Un praticien appartenant à un centre de soins (CMPE, CAMS, CATTP,)	<input checked="" type="checkbox"/>
Une association de parents	
Vous avez fait des recherches personnelles	
Un pédopsychiatre	
Un psychologue	<input checked="" type="checkbox"/>
Un pédiatre	
Autre (à préciser)	

7. Est-ce qu'une personne vous a aidé à prendre votre décision ?

Oui

non

Si oui, laquelle ? (Plusieurs choix possibles)

L'enseignant(e) de mon enfant	<input checked="" type="checkbox"/>
La psychologue scolaire	<input checked="" type="checkbox"/>
Le médecin de famille	
Un professionnel de soin dans le libéral (orthophoniste, ergothérapeute, psychomotricien)	
Un praticien appartenant à un centre de soins (CMPE, CAMS, CATTP,)	<input checked="" type="checkbox"/>
Une association de parents	
Vous avez fait des recherches personnelles	
Un pédopsychiatre	
Un pédiatre	
Un membre de votre famille	
Autre (précisez)	

8. Est-ce que votre enfant a participé à ce choix de scolarisation ?

Oui

non

Pourquoi ? (Plusieurs choix possibles) :

Il/elle est trop jeune.	<input type="checkbox"/>
C'est un enfant. Il a le temps de grandir.	<input checked="" type="checkbox"/>
C'est son avenir, cela le concerne.	<input type="checkbox"/>
Il/elle sait ce qu'il/elle veut faire plus tard.	<input type="checkbox"/>
Il/elle exprime sa souffrance et veut aller dans une structure spécialisée.	<input type="checkbox"/>
Il/elle est heureux dans sa classe et ne veut pas en changer.	<input type="checkbox"/>
Il/elle ne veut pas changer d'école.	<input type="checkbox"/>
Autre (précisez)	<input type="checkbox"/>

9. En avez-vous parlé avec votre enfant ? *oui*

10. Quels éléments avez-vous pris en compte pour prendre cette décision ? (Plusieurs choix possibles)

C'est notre choix personnel en tant que parents	<input checked="" type="checkbox"/>
C'est le choix de notre enfant	<input type="checkbox"/>
Il se sent bien dans sa classe	<input type="checkbox"/>
Il/elle était en souffrance dans sa classe	<input type="checkbox"/>
Ses bulletins scolaires	<input type="checkbox"/>
Les remarques des enseignants	<input type="checkbox"/>
Cela nous a été conseillé par la psychologue scolaire	<input checked="" type="checkbox"/>
Cela nous a été conseillé par l'enseignante référente	<input checked="" type="checkbox"/>
Cela nous a été conseillé par l'entourage familial	<input type="checkbox"/>
Cela a été conseillé par des médecins	<input type="checkbox"/>
Cela a été imposé par l'école	<input checked="" type="checkbox"/>
Autre (précisez)	<input type="checkbox"/>

11. Votre enfant bénéficie-t-il d'un suivi scolaire et/ou médical ? (Plusieurs réponses possibles) :

Le RASED	<input type="checkbox"/>
SESSAD	<input type="checkbox"/>
CATTP	<input type="checkbox"/>
Service hospitalier (CMP, CATTP, hôpital de jour)	<input checked="" type="checkbox"/>
Par un professionnel dans le libéral	<input type="checkbox"/>
Autre (à préciser)	<input type="checkbox"/>

12. Depuis quelle date votre enfant suit sa scolarité au sein de cette structure ?

Depuis le *20/05/2017*

13. Etes-vous satisfait de cette scolarisation ?

Très satisfait	<input checked="" type="checkbox"/>
Plutôt satisfait	<input type="checkbox"/>
Plutôt insatisfait	<input type="checkbox"/>
Très insatisfait	<input type="checkbox"/>

14. Est-ce que ce type de scolarité répond aux besoins de votre enfant ?

Oui non

15. Votre enfant est-il satisfait de cette scolarisation ?

Très satisfait	<input type="checkbox"/>
Plutôt satisfait	<input type="checkbox"/>
Plutôt insatisfait	<input checked="" type="checkbox"/>
Très insatisfait	<input type="checkbox"/>

16. Avec du recul, feriez-vous le même choix aujourd'hui ?

Oui non

Pourquoi ?

Le projet de votre enfant

17. Votre enfant bénéficie-t-il d'un projet personnalisé ?

Oui non

Si oui, lequel ?

PPS : projet personnalisé de scolarisation	<input type="checkbox"/>
PPRE : projet personnalisé de réussite éducative	<input type="checkbox"/>
PAI : projet d'accueil individualisé	<input type="checkbox"/>
PAP : plan d'accompagnement personnalisé	<input type="checkbox"/>
Vous ne savez pas.	<input checked="" type="checkbox"/>

Son projet prévoit-il la présence d'une assistante de vie scolaire (AVS) ? oui non

Dans les faits, bénéficie-t-il réellement d'une AVS ? oui non

Si non, pourquoi ?

L'AVS n'a pas encore été recrutée	<input type="checkbox"/>
L'AVS a démissionné	<input type="checkbox"/>
Autre (précisez)	<input type="checkbox"/>

18. Qui a participé ou participe à la rédaction du projet de votre enfant ? (Plusieurs réponses possibles) :

L'enseignant de la classe	<input checked="" type="checkbox"/>
L'enseignant référent	<input checked="" type="checkbox"/>
Le (la) directeur-trice de l'établissement	<input checked="" type="checkbox"/>
Le médecin scolaire	<input type="checkbox"/>
Les parents ou représentant légal	<input type="checkbox"/>
L'enfant	<input type="checkbox"/>
Le psychologue scolaire	<input checked="" type="checkbox"/>
Les enseignants du RASED	<input checked="" type="checkbox"/>
Le corps paramédical	<input type="checkbox"/>
Le corps médical autre que scolaire	<input type="checkbox"/>
Les éducateurs	<input type="checkbox"/>
Les responsables de mairie (cantine, garderie)	<input type="checkbox"/>
Des représentants de l'inspection académique	<input type="checkbox"/>
Autre (précisez)	<input type="checkbox"/>

19. Quels sont les éléments qui sont pris en compte pour élaborer le projet de votre enfant ? (Plusieurs réponses possibles) :

Concertation avec les familles ou le représentant légal	<input checked="" type="checkbox"/>
Concertation avec l'enfant	<input checked="" type="checkbox"/>
Des observations en situation quotidienne	<input type="checkbox"/>
Évaluation à l'aide de tests psychologiques	<input checked="" type="checkbox"/>
Évaluation à l'aide de tests scolaires	<input type="checkbox"/>
Tests évaluant son quotient intellectuel	<input type="checkbox"/>
Les résultats scolaires de l'enfant	<input type="checkbox"/>
Dans l'objectif que l'élève obtienne une qualification professionnelle	<input type="checkbox"/>
Dans l'objectif que l'élève puisse s'insérer professionnellement	<input checked="" type="checkbox"/>
Dans l'objectif que l'élève puisse s'insérer socialement	<input type="checkbox"/>
Les préférences de l'enfant	<input type="checkbox"/>
Le « projet de vie » déterminé par l'enfant	<input type="checkbox"/>
Travail de synthèse pluridisciplinaire	<input type="checkbox"/>
Autre (précisez)	<input type="checkbox"/>

20. Etes-vous satisfait de la place qui vous est faite en tant que parents, dans l'élaboration de ce projet ?

Très satisfait	<input checked="" type="checkbox"/>
Plutôt satisfait	<input type="checkbox"/>
Plutôt insatisfait	<input type="checkbox"/>

Très insatisfait

21. Etes-vous satisfait de la façon dont sont pris en compte les goûts, souhaits, préférences de votre enfant dans l'élaboration de son projet ?

Très satisfait	<input checked="" type="checkbox"/>
Plutôt satisfait	<input type="checkbox"/>
Plutôt insatisfait	<input type="checkbox"/>
Très insatisfait	<input type="checkbox"/>

22. Est-ce que ce projet ... ? (Plusieurs réponses possibles) :

Vous est communiqué par oral	<input type="checkbox"/>
Vous est communiqué par écrit	<input type="checkbox"/>
Il ne vous est pas communiqué	<input type="checkbox"/>
Il est communiqué à votre enfant oralement	<input checked="" type="checkbox"/>
Il est communiqué à votre enfant par écrit	<input type="checkbox"/>

23. Etes-vous satisfait de ce projet ?

Très satisfait	<input checked="" type="checkbox"/>
Plutôt satisfait	<input type="checkbox"/>
Plutôt insatisfait	<input type="checkbox"/>
Très insatisfait	<input type="checkbox"/>

24. Est-ce que ce projet est régulièrement réactualisé, en fonction des progrès de votre enfant ?

Oui Non

Si oui, à quelle fréquence ?

Dès que nécessaire	<input checked="" type="checkbox"/>
Tous les six mois	<input type="checkbox"/>
Tous les ans	<input type="checkbox"/>
Tous les deux ans	<input type="checkbox"/>
Je ne sais pas	<input type="checkbox"/>
Autre réponse (précisez)	<input type="checkbox"/>

25. Existe-t-il d'autres temps de rencontres pour parler de votre enfant ?

Oui Non

Si oui, sous quelle forme se font ces rencontres ? (Plusieurs réponses possibles)

Des rencontres informelles lorsque vous venez le chercher	<input checked="" type="checkbox"/>
Lors des réunions organisées par l'école pour échanger sur votre enfant	<input type="checkbox"/>
Participation à des activités éducatives et/ou pédagogiques	<input type="checkbox"/>
Participation à des sorties	<input type="checkbox"/>
Participations à des fêtes organisées par l'établissement	<input type="checkbox"/>
Autre (à préciser)	<input type="checkbox"/>

Etes-vous satisfait de ces échanges ?

Très satisfait	<input checked="" type="checkbox"/>
Plutôt satisfait	<input type="checkbox"/>
Plutôt insatisfait	<input type="checkbox"/>
Très insatisfait	<input type="checkbox"/>

Merci d'avoir répondu. Ce questionnaire est à retourner avant le
à

Avant de nous retourner le questionnaire, merci de vérifier que des réponses ont été apportées à toutes les questions et que vous avez rempli l'autorisation de participation de votre enfant à cette étude.

Cette étude comporte également un volet qualitatif. Il prendra la forme d'un entretien avec le chercheur. Il comporte également un entretien avec votre enfant. Ces entretiens dureront une trentaine de minutes.
Vous serez contacté(s) prochainement afin de convenir d'un rendez-vous en vue de cet entretien. Merci par avance de votre participation.

Retranscription E14, Ulis Lycée 2, le 20 février 2018

CH : Je vais vous demander dans un premier temps de vous présenter, de me donner votre nom, me présenter votre famille, d'une manière très générale ?

E14 : Je m'appelle..... Je vis avec mes parents et mon grand frère.

CH : Et vous êtes en quelle classe actuellement ?

E14 : En 1TM

CH : C'est quoi ? Et qu'est-ce que vous faites ?

E14 : Je sais plus. On fait un peu tout. On fait linge, la cuisine, le ménage, on fait de tout.

CH : Et est-ce que cette formation vous plait ?

E14 : Ben, euh.....ce n'est pas une chose que j'aime beaucoup mais ce n'est pas non plus une chose que je déteste. Donc moyen.

CH : D'accord, alors pourquoi avoir choisi cette formation et non pas une formation qui vous aurez davantage plu ?

E14 : Parce que pour moi, je trouve ça plus facile.

CH : Qu'est-ce que vous avez envie de faire après ?

E14 : Aucune idée.

CH : Qu'est-ce que vous allez faire après le bac ? Continuer vos études ou rentrer dans la vie active ?

E14 : Il faut que je réfléchisse, il faut que je finisse mes études et après j'irai travailler.

CH : Et vous savez déjà où, vous avez une idée ?

E14 : Non, non je ne sais pas.

CH : Est-ce que vous avez l'impression que l'on vous prépare correctement aux épreuves du bac et aux stages que vous avez à faire ?

E14 : Je dirai qu'il y aurait des choses à améliorer. Déjà, au fait qu'on doit travailler plus vite et plus mémoriser ce qu'il faut faire, du genre quel produit, il fait quoi, quelle machine peut nettoyer ou non, ce genre de chose. Ou en cuisine, comment il faut bien découper ou pas, c'est une chose qu'il faut retravailler, c'est tout.

CH : Vous fournir plus d'aide, pour vous aider à mieux mémoriser, les techniques pour mieux couper la viande par exemple ou le poisson, etc...

E14 : Voilà, c'est ça.

CH : Maintenant, on va aborder votre scolarité, à partir du primaire, m'expliquer votre parcours, ou vous êtes allés, ce que vous avez fait, si vous avez rencontré des personnes qui vous ont aidé, vous ont donnée envie d'apprendre et vous ont donné de venir ici ou plutôt des personnes qui n'ont pas été correctes avec vous, vous ont blessé. Cela peut être des enseignants, des élèves et qu'est-ce qu'ils ont fait.

E14 : Déjà, à l'école, mon avenir ne m'intéressait pas du tout. La seule chose qui m'a blessée, c'est ils ne comprenaient pas que j'avais des problèmes et ils ne comprenaient pas que je n'arrivais pas à suivre le reste de la classe. Après évidemment, j'ai changé beaucoup de fois d'école. Et puis, je suis allée dans un collège où les élèves étaient blessants, les enseignants étaient blessants aussi parce que je n'arrivais pas à suivre le reste, comme pour mon école. Après, je suis arrivé dans un autre collège. Là-bas, j'étais vraiment bien. Parce que j'étais avec des personnes qui avaient les mêmes problèmes que moi. Et puis les enseignants étaient aussi là pour nous aider. C'était vraiment un endroit auquel j'ai adoré et après on m'a dit qu'ici je serai bien parce que je ferai ce que j'aime comme le ménage mais maintenant que je suis, c'est pas vraiment que je déteste cet endroit mais honnêtement c'est comme je m'enfichais

CH : Alors pourquoi vous vous en fiché ? Parce que vous ne savez pas encore ce que vous voulez faire de votre avenir ?

E14 : Oh si. Vu que je ne sais pas ce que je veux faire de mon avenir et que je suis le genre de personne qui se fiche de tout et bah, j'arrive pas trop à savoir ce qui me plait ou ce qui ne me plait pas.

CH : Le moment où vous dites que vous êtes senti bien, parce qu'il y avait des enfants qui vous ressemblaient et que les professeurs vous aidaient, c'est un collège ordinaire ou c'était ?

E14 : C'était un collège, c'était des classes où il n'y avait que des ULIS. Du coup, c'est un endroit qui me convenait parce qu'il y avait des élèves qui me comprenaient. Il y en avait, c'était des problèmes Maman 2chologiques, d'autres des problèmes de santé, moi perso, ça m'est bien égale, parce que je les aimais bien quand même et je peux vous dire qu'ils me manquent. De plus, je voudrais bien leur rendre visite mais l'emploi du temps m'en empêche.

CH : Et cet établissement était où ?

E14 : Il était à Mais comme je l'ai dit mon emploi du temps m'en empêche. Parce que le moment où je suis libre, ils sont déjà partis chez eux et il y a pas un seul moment de libre pour leur rendre visite. Et aussi les AVS et les profs.

CH : Les AVS et les profs ?

E14 : Oui, les AVS et les profs, ils étaient gentils.

CH : Pourquoi, parce qu'ils vous comprenaient ?

E14 : Oui, ils me comprenaient à une vitesse, c'était absolu. Ils me connaissent par cœur.

CH : Cette filière, on va revenir à vos choix qui vous ont amené ici. Vous avez dit que vous aviez choisi ce CAP parce qu'il était plus facile pour vous, mais qui a pris cette décision, vos parents avec vous, vos enseignants ? C'est qui ?

E14 : En fait, je ne vais pas vous mentir, comme je vous l'ai dit, je me fiche un peu de tout, comme je vous l'ai dit, je n'ai pas vraiment le choix de ce lycée ; en fait c'est juste mes parents. Donc au départ, ce sont mes profs du collège et la Maman 2chologue qui ont dit à mes parents ce genre d'endroit serait bien pour moi. Au départ, ils hésitaient entre ce lycée et un autre lycée. Et au final, ils m'ont mis ici.

CH : D'accord, donc au final ce sont eux qui ont pris la décision de la filière vers laquelle vous diriger.

E14 : Oui, parce que moi, je me fiche de tout, tant que j'ai un CAP, moi ça me va.

CH : Est-ce que par rapport à votre parcours, est ce que vous pensez que les personnes ont été justes ou injuste à votre égard, même si vous vous fichez de tout ?

E14 : Disons, que les seules personnes qui ont été justes avec moi, c'est dans mon ancien collège, avant que je vienne ici. Pour moi, c'est le seul endroit où ils ont été justes avec moi. Déjà les élèves ne se moquaient pas de ma différence. Et aussi, les profs savaient et comprenaient que j'avais un problème. Parce que dans chaque endroit où j'étais, ils se moquaient complètement de savoir si j'avais des problèmes et j'avais du mal à suivre alors que dans cet endroit où j'étais, ils me donnaient du travail ou j'étais capable de réussir, j'arriverai au moins un peu à faire et pas un exercice où on me mettait dans le coin ou j'essayais de travailler pendant des heures sans y arriver.

CH : Effectivement, c'est important ou...

E14 : du travail qui est de mon niveau...

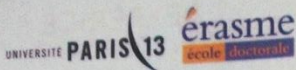
CH : Oui et aussi vous mettre en réussite et envie de travailler.

E14 : Voilà.

CH : Et ici, ils ne le font pas ou moins.

E14 : Il y a ici du travail que je n'arrive pas à faire. Bon vous vous en doutez, je demande soit à un AVS ou à un prof, donc sinon, je dis tout de suite j'abandonne et vous vous débrouillez.

Questionnaire famille E14



UNIVERSITÉ PARIS 13 **érasme**
école doctorale

EXPERICE
Centre de Recherche Interuniversitaire
Expérience Ressources Culturelles Éducation
EA 3971

3. Votre enfant est-il scolarisé ? (Plusieurs réponses possibles) :

Dans son école de secteur, en classe ordinaire	<input checked="" type="checkbox"/>
Dans son école de secteur, en ULIS école	<input type="checkbox"/>
Dans une école ordinaire, hors de votre secteur	<input type="checkbox"/>
Dans une école, hors de votre secteur, en ULIS	<input type="checkbox"/>
Dans une école, hors de votre lieu de résidence	<input type="checkbox"/>
Dans votre collège de secteur, en classe ordinaire	<input type="checkbox"/>
Dans votre collège de secteur, en ULIS collège	<input type="checkbox"/>
Dans un collège, hors de votre secteur	<input type="checkbox"/>
En SEGPA	<input type="checkbox"/>
Dans un centre médico-éducatif (IME, ITEP, IM Pro)	<input type="checkbox"/>
Dans votre lycée de secteur, en classe ordinaire	<input type="checkbox"/>
Dans votre lycée de secteur, en ULIS lycée	<input type="checkbox"/>
Dans un lycée, hors de votre secteur de résidence	<input type="checkbox"/>
Il/elle étudie à la maison par correspondance	<input type="checkbox"/>
Il/elle est en attente d'une structure pouvant l'accueillir	<input type="checkbox"/>
Autre (précisez)	<input type="checkbox"/>

4. Est-ce vous qui avez choisi ce type d'enseignement pour votre enfant ?

Oui non

5. Si oui, Pourquoi avez-vous choisi ce type de scolarité pour votre enfant ? (Plusieurs réponses possibles)

Il/elle souhaite rester avec ses camarades	<input type="checkbox"/>
Il/elle est très bien intégrer dans sa classe et ne voulait pas en changer.	<input type="checkbox"/>
Il/elle est dans son droit de rester dans son école de secteur. C'est à l'école de s'adapter, conformément à la loi du 11 novembre 2005.	<input type="checkbox"/>
Il/elle poursuit une scolarité sans rencontrer de « difficultés majeures».	<input type="checkbox"/>
Il/elle a développé des troubles du comportement.	<input checked="" type="checkbox"/>
Il/elle souffre de moqueries de la part de ses camarades.	<input type="checkbox"/>
Il/ elle est montré(e) du doigt en classe parce qu'il/elle n'arrivait pas à faire les exercices donnés par l'enseignant(e).	<input type="checkbox"/>
Il/elle rencontre de trop grandes difficultés.	<input type="checkbox"/>
Il/elle peut étudier à son rythme.	<input type="checkbox"/>
Il/elle peut étudier en petit groupe.	<input type="checkbox"/>
Il/elle est accompagné(e) par une assistante de vie scolaire.	<input type="checkbox"/>
Il/elle sera plus heureux(se).	<input type="checkbox"/>
Il/elle pourra suivre une formation qualifiante.	<input type="checkbox"/>
Il/elle apprendra un métier.	<input type="checkbox"/>
Autre (précisez)	<input type="checkbox"/>

Etude sur l'accès aux savoirs et à la qualification chez des enfants, âgées de 12 à 18 ans. 2/9

6. Qui vous a suggéré, au départ, ce type de scolarité ? (Plusieurs réponses possibles) :

L'enseignant(e) de mon enfant	<input checked="" type="checkbox"/>
La psychologue scolaire	<input type="checkbox"/>
Le médecin de famille	<input type="checkbox"/>
Un professionnel de soin dans le libéral (orthophoniste, ergothérapeute, psychomotricien)	<input type="checkbox"/>
Un praticien appartenant à un centre de soins (CMPE, CAMS, CATTP,)	<input type="checkbox"/>
Une association de parents	<input type="checkbox"/>
Vous avez fait des recherches personnelles	<input type="checkbox"/>
Un pédopsychiatre	<input type="checkbox"/>
Un psychologue	<input type="checkbox"/>
Un pédiatre	<input type="checkbox"/>
Autre (à préciser)	<input type="checkbox"/>

7. Est-ce qu'une personne vous a aidé à prendre votre décision ?

Oui non

Si oui, laquelle ? (Plusieurs choix possibles)

L'enseignant(e) de mon enfant	<input checked="" type="checkbox"/>
La psychologue scolaire	<input type="checkbox"/>
Le médecin de famille	<input type="checkbox"/>
Un professionnel de soin dans le libéral (orthophoniste, ergothérapeute, psychomotricien)	<input type="checkbox"/>
Un praticien appartenant à un centre de soins (CMPE, CAMS, CATTP,)	<input type="checkbox"/>
Une association de parents	<input type="checkbox"/>
Vous avez fait des recherches personnelles	<input type="checkbox"/>
Un pédopsychiatre	<input type="checkbox"/>
Un pédiatre	<input type="checkbox"/>
Un membre de votre famille	<input type="checkbox"/>
Autre (précisez)	<input type="checkbox"/>

8. Est-ce que votre enfant a participé à ce choix de scolarisation ?

Oui non

Pourquoi ? (Plusieurs choix possibles) :

Il/elle est trop jeune.	
C'est un enfant. Il a le temps de grandir.	
C'est son avenir, cela le concerne.	
Il/elle sait ce qu'il/elle veut faire plus tard.	
Il/elle exprime sa souffrance et veut aller dans une structure spécialisée.	
Il/elle est heureux dans sa classe et ne veut pas en changer.	<input checked="" type="checkbox"/>
Il/elle ne veut pas changer d'école.	
Autre (précisez)	

9. En avez-vous parlé avec votre enfant ?

10. Quels éléments avez-vous pris en compte pour prendre cette décision ? (Plusieurs choix possibles)

C'est notre choix personnel en tant que parents	
C'est le choix de notre enfant	
Il se sent bien dans sa classe	
Il/elle était en souffrance dans sa classe	
Ses bulletins scolaires	
Les remarques des enseignants	
Cela nous a été conseillé par la psychologue scolaire	
Cela nous a été conseillé par l'enseignante référente	<input checked="" type="checkbox"/>
Cela nous a été conseillé par l'entourage familial	
Cela a été conseillé par des médecins	
Cela a été imposé par l'école	<input checked="" type="checkbox"/>
Autre (précisez)	

11. Votre enfant bénéficie-t-il d'un suivi scolaire et/ou médical ? (Plusieurs réponses possibles) :

Le RASED	
SESSAD	<input checked="" type="checkbox"/>
CATTP	
Service hospitalier (CMP, CATTP, hôpital de jour)	
Par un professionnel dans le libéral	
Autre (à préciser)	

12. Depuis quelle date votre enfant suit sa scolarité au sein de cette structure ?

Depuis le 09 / 2017

13. Etes-vous satisfait de cette scolarisation ?

Très satisfait	
Plutôt satisfait	
Plutôt insatisfait	<input checked="" type="checkbox"/>
Très insatisfait	

14. Est-ce que ce type de scolarité répond aux besoins de votre enfant ?

Oui non

15. Votre enfant est-il satisfait de cette scolarisation ?

Très satisfait	<input type="checkbox"/>
Plutôt satisfait	<input type="checkbox"/>
Plutôt insatisfait	<input checked="" type="checkbox"/>
Très insatisfait	<input type="checkbox"/>

16. Avec du recul, feriez-vous le même choix aujourd'hui ?

Oui non

Pourquoi ?

Car ce que son orientation n'est pas adaptée à la pathologie de l'enfant

Le projet de votre enfant

17. Votre enfant bénéficie-t-il d'un projet personnalisé ?

Oui non

Si oui, lequel ?

PPS : projet personnalisé de scolarisation	<input checked="" type="checkbox"/>
PPRE : projet personnalisé de réussite éducative	<input type="checkbox"/>
PAI : projet d'accueil individualisé	<input type="checkbox"/>
PAP : plan d'accompagnement personnalisé	<input type="checkbox"/>
Vous ne savez pas.	<input type="checkbox"/>

Son projet prévoit-il la présence d'une assistante de vie scolaire (AVS) ? oui non

Dans les faits, bénéficie-t-il réellement d'une AVS ? oui non

Si non, pourquoi ?

L'AVS n'a pas encore été recrutée	<input type="checkbox"/>
L'AVS a démissionné	<input type="checkbox"/>
Autre (précisez)	<input type="checkbox"/>

18. Qui a participé ou participe à la rédaction du projet de votre enfant ? (Plusieurs réponses possibles) :

L'enseignant de la classe	
L'enseignant référent	X
Le (la) directeur-trice de l'établissement	X
Le médecin scolaire	
Les parents ou représentant légal	X
L'enfant	
Le psychologue scolaire	
Les enseignants du RASED	
Le corps paramédical	
Le corps médical autre que scolaire	
Les éducateurs	
Les responsables de mairie (cantine, garderie)	
Des représentants de l'inspection académique	
Autre (précisez)	

19. Quels sont les éléments qui sont pris en compte pour élaborer le projet de votre enfant ? (Plusieurs réponses possibles) :

Concertation avec les familles ou le représentant légal	X
Concertation avec l'enfant	
Des observations en situation quotidienne	X
Évaluation à l'aide de tests psychologiques	
Évaluation à l'aide de tests scolaires	
Tests évaluant son quotient intellectuel	
Les résultats scolaires de l'enfant	X
Dans l'objectif que l'élève obtienne une qualification professionnelle	X
Dans l'objectif que l'élève puisse s'insérer professionnellement	X
Dans l'objectif que l'élève puisse s'insérer socialement	
Les préférences de l'enfant	
Le « projet de vie » déterminé par l'enfant	
Travail de synthèse pluridisciplinaire	
Autre (précisez)	

20. Etes-vous satisfait de la place qui vous est faite en tant que parents, dans l'élaboration de ce projet ?

Très satisfait	
Plutôt satisfait	X
Plutôt insatisfait	

Très insatisfait

21. Etes-vous satisfait de la façon dont sont pris en compte les goûts, souhaits, préférences de votre enfant dans l'élaboration de son projet ?

Très satisfait	<input type="checkbox"/>
Plutôt satisfait	<input checked="" type="checkbox"/>
Plutôt insatisfait	<input type="checkbox"/>
Très insatisfait	<input type="checkbox"/>

22. Est-ce que ce projet ... ? (Plusieurs réponses possibles) :

Vous est communiqué par oral	<input checked="" type="checkbox"/>
Vous est communiqué par écrit	<input checked="" type="checkbox"/>
Il ne vous est pas communiqué	<input type="checkbox"/>
Il est communiqué à votre enfant oralement	<input type="checkbox"/>
Il est communiqué à votre enfant par écrit	<input type="checkbox"/>

23. Etes-vous satisfait de ce projet ?

Très satisfait	<input type="checkbox"/>
Plutôt satisfait	<input type="checkbox"/>
Plutôt insatisfait	<input checked="" type="checkbox"/>
Très insatisfait	<input type="checkbox"/>

24. Est-ce que ce projet est régulièrement réactualisé, en fonction des progrès de votre enfant ?

Oui Non

Si oui, à quelle fréquence ?

Dès que nécessaire	<input type="checkbox"/>
Tous les six mois	<input type="checkbox"/>
Tous les ans	<input checked="" type="checkbox"/>
Tous les deux ans	<input type="checkbox"/>
Je ne sais pas	<input type="checkbox"/>
Autre réponse (précisez)	<input type="checkbox"/>

25. Existe-t-il d'autres temps de rencontres pour parler de votre enfant ?

Oui Non

Si oui, sous quelle forme se font ces rencontres ? (Plusieurs réponses possibles)

Des rencontres informelles lorsque vous venez le chercher	
Lors des réunions organisées par l'école pour échanger sur votre enfant	
Participation à des activités éducatives et/ou pédagogiques	
Participation à des sorties	
Participations à des fêtes organisées par l'établissement	
Autre (à préciser)	

Etes-vous satisfait de ces échanges ?

Très satisfait	
Plutôt satisfait	
Plutôt insatisfait	
Très insatisfait	

Merci d'avoir répondu. Ce questionnaire est à retourner avant le
à

Avant de nous retourner le questionnaire, merci de vérifier que des réponses ont été apportées à toutes les questions et que vous avez rempli l'autorisation de participation de votre enfant à cette étude.

Cette étude comporte également un volet qualitatif. Il prendra la forme d'un entretien avec le chercheur. Il comporte également un entretien avec votre enfant. Ces entretiens dureront une trentaine de minutes. Vous serez contacté(s) prochainement afin de convenir d'un rendez-vous en vue de cet entretien. Merci par avance de votre participation.

**Retranscription E15, E16, E17, E18, E19, E25 et Pa2, Pa4, Pa5 et Pa6,
association APEDYS, le 22 février 2018**

Maman 1 : Ils prennent en compte que le cognitif, on est en train de voir en fin de compte que, qu'il faut passer par Eliécole, même quand on fait un diagnostic, il faut voir aussi que ce n'est pas qu'un enfant scolaire, c'est aussi un enfant à la maison, c'est faire des choses à la maison ou pas faire de choses à la maison, dans sa vie de tous les jours. Et ça, il prenne en compte cet aspect-là. Que nous encore, on fait un bilan, et on s'en tient qu'à ce bilan-là. Mais il y a aussi l'école, les sport, la maison, il y a plein de choses qui gravitent autour.

CH : Mais c'est vrai qu'on a tendance à vouloir les faire entrer dans une case.

Maman 1 : Oui, oui.

CH : Et je m'en aperçois que je travaille maintenant en secteur hospitalier, on veut vraiment les faire rentrer dans une case, d'ailleurs un médecin a dit « dans quelle on va le faire rentrer pour l'année prochaine ? », il doit répondre à tant de pourcentage pour qu'on puisse poser le diagnostic et on doit coller à ce cadre très précis mais après, le PAP, ils ont fait par manque de budget, parce qu'en ULIS, il y avait tellement d'enfant avec des handicaps complètement différents que les enfants DYS- se retrouvaient la dedans, de plus ils étaient en souffrance parce qu'ils étaient largement au-dessus des enfants qui avaient une déficience mentale, même des enfants qui étaient dysphasique

Maman 2 : Ça n'a rien à voir.

CH : Ça n'a rien à voir effectivement, et j'ai eu quelques dyslexiques et dysorthographiques en ulis et je me suis demandé ce qu'ils venaient faire ici. Parce que, ils étaient...

Maman 2 : Hors cadre

CH : Hors cadre d'une ULIS, hors cadre d'une classe mais il aurait fallu un peu d'adaptation de l'enseignant pour qu'ils puissent suivre une scolarité tout à fait ordinaire sans qu'on soit obligé de l'orienter vers une classe spécialisée.

Maman 2 : C'est vrai que nous on a eu de la chance, on est tombé sur des enseignantes parce que ce n'étaient que des enseignantes en primaire qui ont été compréhensive, qui du coup ne se moquait pas des enfants déjà, et qui étaient à l'écoute de ce que les parents pouvaient dire parce que, c'est que je suis ergothérapeute dans la vraie vie, et quand je le dis en tant que maman, ça a beaucoup moins de valeur que quand je le dis exactement la même chose en tant qu'ergothérapeute.

Maman 4, Iris : C'est vrai qu'on a eu de la chance qu'on est tombé sur des maitresses au primaire qui nous écoutaient comme des professionnelles et non pas comme des mamans.

Maman 1 : Oui, c'est vrai.

Maman 2 : Donc nous, Paul a été victime de harcèlement à l'école, et ce qui fait

Paul : C'est normal...

Maman 3, Maman 2, Maman 1 : Non c'est pas normal

Maman 2 : Et du coup la directrice quand elle l'a su, elle a rué dans les brancards et a arrêté la chose. Mais il a fallu toute la maternelle, donc trois ans et deux ans au primaire pour que Paul puisse nous le dire.

Maman 1 : C'est vrai, moi j'ai eu la même chose avec Xavier, celui qui tombait toujours, celui-là qui était poussé, c'était toujours le même, comme pas hasard.

Maman 2 : Il avait quand même des coups de ciseaux dans le manteau alors qu'il était censé être maladroit. Là, c'était plutôt de l'habilité. Parce que, avec une paire de ciseaux, devant, dans le dos, ou il change sa cartouche d'encre et il y avait de l'encre sur son manteau, on se dit alors qu'il n'est pas si maladroit que cela pour arriver à faire cela.

Maman 1 : Moi je suis furieuse, l'éducation nationale a refusé son tiers temps. Donc ça va être la bataille. Carole n'a aucun aménagement pour le brevet, ça était refusé. Ca va se terminer au tribunal.

Maman 3 : Moi, elle a la calculatrice

Maman 1 : Et du temps supplémentaire ?

Maman 3 : Je crois du temps en plus. Il n'y a pas grand-chose.

Maman 1 : C'est le docteur....

Maman 3 : Oui je crois que c'est ça.

Maman 1 : Parce qu'elle, elle ne doit pas connaître. Parce qu'elle, elle m'a mis l'article de loi et en fin de compte elle est en contradiction avec l'article de loi.

Maman 2 : Parce que l'article de loi de 2005 dit...

Maman 1 : Elle met le code de la famille et le code de la famille, c'est marqué que le handicap, tout trouble, tout handicap donc trouble cognitif, handicap, tout ça, et que c'est durable, et donc elle, elle met en fin de compte, parce qu'elle a de bonnes notes, et comme elle a de bonnes notes comme elle compense, elle n'a pas le droit à des compensations. Mais elle a des bonnes notes en classe parce qu'elle a des aménagements en classe. Elle arrive à s'en sortir. Sans, elle aurait de moins bonnes notes. Donc, il vaut mieux qu'elle ait des 8, des 9 ou des 10 comme ça on a des aménagements, parce que si on a 14 ou 15 on n'a pas d'aménagements.

Maman 3 : Moi, elle a pas de bonnes notes et je te garantis qu'ils ne lui ont pas donnée grand-chose comme aménagement.

Maman 1 : Je trouve qu'il y a un problème. On va saisir le défendeur des droits et on va monter au rectorat. Je vais mettre la FCPE. Je ne sais pas si je vais pas mettre les médias en disant que c'est discriminatoire puisque tu les mets en difficultés. Elle m'a dit, ça m'a servi d'avoir du temps supplémentaire, j'ai pu me relire, prendre mon temps, d'être moins stressé. Que là, je ne vais plus rien avoir, elle est stressée, comment je vais faire.

Maman 2 : Et puis la fatigabilité, elle peut mieux la gérer avec le temps supplémentaire. Il vient de passer le bac blanc. Il devait commencer à 8h30. Et comme il a eu un tiers temps d'une heure en plus, il devait commencer à 7h30. Je ne suis pas sûre que ce soit la meilleure heure. Et le lendemain, pareil.

Maman 1 : Le SIEC va dans le sens du médecin. Elle contredit un avis d'un centre référent du langage. Elle dit qu'elle est trop bonne à l'école, en fin de compte. Elle n'a pas besoin et qu'elle compense très bien.

Maman 2 : En fait, par mon travail, on s'est rendu compte que les jeunes en difficulté scolaire mais pas forcément de mauvaises notes, difficulté en général, s'empêchent de se projeter dans des études supérieures, au même titre que des enfants dont les parents sont ouvriers ou travailler à l'usine et donc, en fait quand il y a une difficulté scolaire, les enfants ne se projettent pas dans un BTS, une école d'ingénieur, ils ne se projettent pas dans des études.

CH : C'est dû à quoi à leur environnement familiale, aux propos des enseignants ?

Maman 2 : Oui et aussi à la quantité de travail qu'impose l'école et aussi le peu de résultats qu'ils ont. Moi, je vois, ça décourage. Du coup, ils se disent que les études supérieures, ça sera encore plus difficile, puisque ce sont des études supérieures, sauf que, ils n'imaginent pas que des études supérieures, on les choisit parce qu'elles nous plaisent. Et donc la difficulté n'est plus du tout la même puisque ce sont des études qui plaisent et donc du coup, le sens des recherches et du travail, ce sont des choses qui vont leur servir plus tard et la charge de travail n'est pas vécue et imposée de la même manière.

Maman 3 : Il faut aussi qu'ils comprennent comment ils fonctionnent.

Maman 2 : Il faut aussi qu'ils aient confiance en eux.

Maman 1 : En fin de compte, la confiance, ils la prennent par la maturité. Quand ils savent comment ils fonctionnent. Moi, Xavier, quand il a su comment il fonctionnait, il a pu aller voir les profs pour dire qu'il n'avait pas compris. Ça, je ne peux pas comprendre comme ça. Il faut déjà bien se connaître. Mais aussi, il faut avoir l'audace pour aller voir le prof pour lui dire qu'il ne comprend pas. Il y a des profs qui disent : « ils faut venir me voir » mais ils y en a certains qui ne sont pas capables d'aller voir le prof.

Maman 2 : Et puis se rendre compte qu'on a pas compris. Parce que des fois, moi, j'avais l'impression que tout était clair, je me disais que je comprenais tout bien et puis quand j'arrivais devant ma feuille à la maison, je ne me rappelais plus comment il fallait prendre le problème.

Maman 1 : Le deuxième qui est en pharmacie, qui a un tiers temps, dit bien que s'il n'avait pas son tiers temps, il ne réussirait pas. Parce qu'il a besoin de ce temps supplémentaire. Quand je lis les consignes, je les lis plus lentement, je les relis bien pour ne pas me planter. Donc en fin de compte

ce temps lui est précieux ? Je pense que ce temps, il l'utilise mieux maintenant qu'il l'a peut être utilisé lors du bac.

Maman 3 : Nathalie hier était sur un devoir, elle lit une phrase et elle me dit qu'est-ce que ça veut dire ça ? Qu'est-ce qu'il faut faire ? Elle s'énerve parce qu'elle a beau relire, elle ne comprend pas. Je ne comprenais rien. Je regarde et enfin de compte elle avait mal lu un mot. Je lui ai dit qu'il fallait prendre le temps de relire chaque mot et quand tu comprends pas tu relis et on en discute. Le tiers temps, c'est obligé qu'ils l'aient parce que sinon...

Maman 1 : J'ai l'impression qu'ils veulent écarter un peu tous ceux qui entre dans le champ du handicap. Mais cela coûte de l'argent. Après dans les classes ordinaires, c'est au bon vouloir des professeurs. Ils doivent aménager normalement mais c'est pas toujours le cas.

Maman 2 : Il y a dix pourcents qui aménagent.

Maman 3 : En expliquant en long en large et en travers pourquoi ils n'y arrivent pas, ils persistent à faire des choses et disent il faut bien qu'ils y arrivent.

Maman 2 : En sixième, j'explique que Paul est dyslexique. Le prof lui enlève des points à cause de l'orthographe. Donc je vais voir le professeur ? Je lui rappelle ce que je lui ai dit, qu'il était dyslexique. Et il répond : « ah bon, il est encore dyslexique ! » je lui réponds : « et oui, et j'ai un malheur à vous dire, c'est que ce sera toute sa vie ». Après, il ne lui a plus jamais enlevé de points pour l'orthographe.

Maman 3 : C'est désespérant. On va plusieurs voir les professeurs toutes les années. Il l'était il y a trois ans, il y a deux ans, cette année, l'année prochaine, ils ont l'air de tomber de l'arbre. Il le sera toujours. On se dit, la première année, ils connaissent pas mais au bout de plusieurs années...

Maman 1 : Ce qu'ils n'arrivent pas à comprendre, c'est un trouble. Même s'ils arrivent à compenser, le trouble, il est là. Ça ne se guérit pas, on ne prend pas une pilule et puis ça s'en va. Non. Il n'arrive pas à comprendre que c'est une autre forme de fonctionnement du cerveau. On serait aux USA, ou à la NASA, vous marqué que vous êtes dyslexique, vous êtes embauché d'office. En France, il faut mettre des gens dans des cases. On a l'impression que les profs veulent que les élèves n'aient aucunes difficultés, avancent au même rythme.

Maman 2 : C'est aussi aux parents des autres enfants d'accepter que la maitresse aille moins vite. Moi, j'ai souvenance d'une maitresse qui était beaucoup critiqué parce qu'elle s'intéressait entre guillemet qu'aux enfants pour qui ça n'allait pas de soi donc elle prenait le temps d'expliquer en long, en large en travers, certes, elle avançaient moins vite que les autres, elle donnait moins de devoirs que les autres, mais les choses qui étaient faites, étaient bien faites, elles étaient sues et les enfants qui allaient vite, elle leur donnait du travail supplémentaires, et ils apprenaient tout aussi bien. Après, je pense que c'est aussi aux parents de se faire violence en se disant, oui, elle avance moins vite, mais elle avance. Il n'y en a pas un ou deux qui sont au bord de la route et qui voit le temps passé.

Maman 3 : Sauf, qu'ils ne veulent pas aider les enfants en difficultés mais ils ne veulent pas non plus aider les enfants qui sont en avance. Il avance à une vitesse mais il se fait suer. La maman a demandé si les professeurs pouvaient lui donner du travail supplémentaire ou s'il pouvait amener un livre, ils ont refusé et ont répondu qu'il devait avancer au même rythme que les autres. Donc, comme il s'ennuie, il balance son crayon en l'air, il se balance, donc il est puni mais si on lui donnait du travail en plus, il n'embêterait personne. Il faut entre pile poil dans la case.

Maman 2 : Dans le moule. Dans mon travail, j'ai une petite qui a un handicap moteur mais le cerveau ne commande pas que les muscles, elle a aussi des problèmes cognitifs donc là, elle était dans une ULIS « handicap moteur », son hémiplegie n'étant pas sa difficulté primaire mais son handicap cognitif étant plus important, ils l'ont passé dans une ULIS handicap cognitif mais la MDPH a dit OK mais si vous demandez un aménagement de domicile, ce sera refuse puisque vous la considéré comme une handicapé cognitive et non plus comme une hémiplegique. Donc du coup on a fait tout le dossier pour un aménagement de domicile et après, on a demandé une ULIS cognitive puisqu'il ne pouvait pas y avoir un handicap physique avec un handicap cognitif. Elle aura toujours besoin d'un fauteuil roulant pour se déplacer, elle aura toujours besoin d'une aide pour rentrer dans la salle de bain. Ce n'est pas parce qu'elle est dans une ULIS cognitive que son handicap moteur n'existe plus. La pour le coup, c'est vraiment un handicap qu'on voit, ce n'est pas comme nos enfants ou on ne le voit pas. Pour des handicaps flagrants, pour lequel on ne peut pas discuter, il arrive quand même à nous mettre en porte à faux. Donc évidemment, pour le handicap entre guillemet superflu, ça va être encore pire.

CH : Dans un premier temps, je vais vous demander de vous présenter et de me dire dans quelle classe vous êtes.

Nathalie : Je m'appelle Nathalie et je suis en troisième.

Carole : En troisième.

Paul : En terminal ST (développement durable).

Sonia : Je suis en seconde.

Kevin : En sixième.

CH : Qu'est-ce qui vous plaît actuellement dans vos cours, est ce qu'il y a des choses qui vous plaisent et d'autres qui vous plaisent moins bien ?

Sonia : L'anglais, c'est un peu dur, je ne comprends pas et ça m'énerve de pas comprendre.

Paul : La physique, là c'est pas par rapport à moi, c'est par rapport à la classe.

CH : Puisque vous êtes en terminale, est ce que vous savez déjà ce que vous avez envie de faire par la suite ?

Paul : Oui, je sais déjà. Une école en animation 3D et je suis déjà inscrit.

CH : Bravo.

Paul : Déjà accepté, inscrit.

CH : Et c'est pour vous mener à quoi cette formation ?

Paul : C'est tout ce qui touche à l'animation dans les jeux vidéo, les publicités, les films...

Sonia : Formation d'art en marqueterie à l'école Boule.

CH : Pourquoi cette filière très spécifique, parce que c'est presque une vocation.

Sonia : Je veux devenir luthière.

CH : Comment cela vous est venu ?

Sonia : Je fais de la guitare. C'est ma passion et je veux fabriquer ma propre guitare. Je me suis renseignée. Mes résultats n'étaient pas très bon, alors mes profs et la conseillère en orientation m'ont conseillé de faire un CAP menuiserie, parce que c'est plus simple. J'ai dit à la conseillère que c'est ébéniste que je veux faire, pas menuisier. Ça n'a rien à voir. Elle m' a dit que je travaille le bois, donc c'est pareil. Non, c'est pas pareil. Je veux être ébéniste d'art. Cela n'a rien à voir avec la menuiserie, même si on travaille le bois. En ébénisterie, on apprend la marqueterie par exemple. C'est de l'art. On travaille dur pour réaliser un bel objet. Il a une histoire. J'ai toujours voulu construire ma guitare. Aussi j'ai voulu faire des études d'ébéniste d'arts. Aujourd'hui j'ai intégré l'école Boule.

Maman 4 : Pour le moment, elle s'accroche aux wagons. Elle essaie de se maintenir pour aller l'année d'après. C'est une école très exigeante et la dyslexie...depuis septembre, je me bats pour que le PAP soit mis en place. Là, j'ai envoyé déjà des lettres partout, deux fois, trois fois et là on m'a dit qu'il allait être signé. Ils l'ont perdu, ils ont perdu tous les originaux, les bilans que j'avais fait faire à la rentrée.

CH : Qui propose de mettre en place les PAP, les enseignants ou vous ?

Maman 4 : C'est moi qui est demandé. Ça peut être l'enseignant qui demande mais là, pour Sonia, c'est moi qui est demandé. En fait, j'ai demandé un renouvellement. Ca fait déjà pas mal de temps qu'elle l'avait. Ça a l'air compliqué. La prof principale m'a dit oh la la, ça va être compliqué à mettre en place, vous comprenez, on a des niveaux de classes différents. Il y a tout de même 5 dyslexiques dans la même classe. C'est même étonnant parce que pour rentrer dans cette école, c'est sur dossier, donc ils savent. On est obligé de dire que notre enfant a un handicap, il y a tous les bilans dans le dossier. Donc, quand ils l'admettent, ils le savent qu'il est dyslexique.

[...]

Maman 2 : Je vais me faire l'avocat du diable, mais déjà quand tu dis qu'on est que 4, donc c'est facile, tu te dénigres.

Sonia : Mais je comprends mieux que les matières générales, là c'est de la pratique.

Maman 2 : Mais du coup, tu t'empêches de dire que tu es bonne en marqueterie et en pratique alors que c'est pas facile, tu es dans tes capacités et dans ton imaginaire qui correspond à toi, que ça te parle. Je pense que c'est ça aussi qui est difficile pour nos enfants, c'est qu'on leur dit t'es pas bon là, t'es pas bon là, mais quand ils sont bons quelque part, ah ben oui, mais c'est facile. Du coup, ils perdent une confiance qu'ils ne devraient pas avoir perdu.

Maman 4 : C'est ce qui se passe en anglais. Elle comprend pas à l'oral mais à l'écrit, elle a des notes ouf !!!! Elle comprend ce qui est marqué

Maman 2 : Du coup, tu prends plus le temps à l'écrit, tu te concentres sur ce qui est écrit, tu as mis en place des compensations et donc tu vas être plus attentive et plus efficace à l'écrit au niveau de l'écrit, parce que tu te crois avoir besoin de moins d'informations alors que je pense que tu t'es fermé la possibilité de comprendre à l'orale et du coup, avant même d'avoir commencé à écouter, t'as déjà jeté l'éponge, quelque part.

Maman 1 : Si tu avais eu le choix, tu aurais supprimé l'anglais. Ce qui les accroche des fois, c'est le professeur. Parce que un professeur qui est intéressant, qui s'intéresse à eux, va positiver des choses en disant « regarde, tu réussis des choses » et quand on demande des adaptations, on lui dit « essaie, tu verras, essaie et tu verras ». Le problème pour les dyslexiques, c'est l'anglais. Par exemple, pour le diplôme d'ingénieur, ils doivent passer le TOEIC et ils ne valident pas le diplôme à cause du TOEIC.

[...]

Maman 1 : Carole sait aussi ce qu'elle voudrait faire.

Carole : Moi, j'aimerais bien faire dentaire.

Nathalie : Vétérinaire.

Kevin : GIGN

[...] (à mettre en parallèle avec les entretiens aux lycées pro ou les élèves se dévalorisent, on m'a dit de faire cette filière car plus facile]

Maman 4 : Quand j'ai rencontré le médecin scolaire à Boule, mais pourquoi vous l'amené là votre fille, elle est dyslexique, pourquoi elle est ici. On postule pour une école, on constitue un dossier, l'école accepte ma fille et le médecin scolaire dit pourquoi vous avez mis votre fille là. J'en ai plusieurs fois parlé avec ma fille en lui demandé si elle était sur de vouloir faire cette école parce qu'elle est dure et à chaque fois, elle m'a répondu qu'elle voulait la faire. Et le médecin scolaire casse l'enfant, c'est terrible. Elle ne connaissait pas le PAP, et en plus elle arrivait avec une attelle.

Maman 1 : Quand ils réussissent pas, mon deuxième, si, il était très bon en maths, c'est ce qui l'a sauvé, les profs lui disaient, mais t'es sur e que tu vaux aller en médecine, tu sais que c'est dure. Il y a peu de réussite. Très négatifs. Moi après, tout le monde me disait que j'étais folle. Moi, je disais, écoute c'est son choix, il essaie. S'il réussit pas, ben, il réussit pas mais qu'il essaie au moins. Je sais que c'est dur. Il a envie, alors il essaie, il peut y arriver.

Paul : Nous on nous dit qu'on aura pas notre bac et on ne réussira pas dans notre vie.

Maman 1 : Mais ça va pas, si à l'école on dit déjà que ça va pas et si les parents derrière, on est dans la même dynamique et on dit que ça va pas, c'est pas évident. Bon, l'ainé, c'est vrai je me disais année par année. Le brevet, je ne pensais qu'il l'aurait, il l'a eu. Après le bac pro, ça c'est bien passé. Ils ont pas les mêmes profils d'élèves.

Maman 2 : Paul, son pro principal, au bac blanc leur disait, vous êtes nuls, vous n'aurez jamais votre bac. Par rapport à la confiance, c'est dur. Quand c'est un seul prof qui le dit, bon on se dit, c'est une mauvaise heure à passer mais quand c'est répété dix fois dans la journée, au bout d'un moment, même si on n'a pas envie d'y croire, on y croit quand même. Je pense que le jeune qui « oh, il dit n'importe quoi », ils finissent par y croire aussi.

Maman 3 : Moi, ma deuxième fille était dyscalculie et dyslexique, elle a fait deux CP, elle a eu des problèmes de comportements, ils ne la voulaient plus, ils voulaient la mettre en IME, j'ai refusé, ils l'ont mise en CLIS. Elle a fait deux ans en CLIS. Elle a rattrapé son retard, elle avait un niveau de Ce2. Elle est retournée en classe ordinaire, elle a eu une super maitresse en CLIS et sa prof lui a dit, t'inquiète pas, tu as deux de retard, tu iras en SEGPA, tu pourras travailler dans un pressing ou tu vendras des fleurs. Il n'y a rien de déshonorant à travailler dans un pressing ou chez un fleuriste.

Maman 4 : J'ai un CAP fleuriste. J'ai une prof de français qui m'a dit que je ne serai même pas bonne à nettoyer les caniveaux...

Maman 3 : Ma fille le soir est rentrée, elle pleurait, elle pleurait, elle m'a raconté. Je suis allée le lendemain voir sa prof en lui demandant ce qui lui prenait de lui dire cela. Elle m'a dit qu'il fallait bien qu'elle fasse qu'elle que chose de sa vie. Vous êtes inconsciente, vous ne vous rendez pas compte. Ma fille fera le métier qu'elle a envie. Elle m'a répondu que ma fille irait l'année prochaine en SEGPA. Je lui ai dit pardon. Elle m'a répondu, oui, oui, elle a deux de retard, donc elle ira en SEGPA. Quitte à aller voir le président de la république ma fille n'ira pas en SEGPA, elle ira en sixième ordinaire. Elle m'a répondu, non, non, ce n'est pas possible. On a convoqué le médecin, le directeur de l'école, elle, je lui ai dit de regarder ses résultats, ils étaient trop fort pour qu'elle aille en SEGPA. Ils m'avaient déjà le coup avec mon fils, et du coup j'ai réussi à lui retourner le cerveau et elle a accepté que ma fille aille en sixième. Elle a finalement réussi à avoir un bac pro. Elle a toujours dit qu'esthéticienne, ça lui plaisait bien, elle le dit au prof et un moins avant, elle me dit, maman, qu'elle trouve un employeur, mais elle n'avait pas 18 ans donc c'est difficile de trouver un employeur parce qu'il faut avoir 18 ans pour travailler comme esthéticienne, je lui ai conseillé qu'elle commence d'abord par l'esthétique et après tu poursuis sur un bac pro, parce qu'après, si tu veux un jour ouvrir un salon, il te faudra des études de ventes. Elle me dit un moins avant qu'elle voulait faire vente. Elle le dit à l'école. Ils lui disent « ah non non, tu as dit que tu voulais faire esthéticienne, tu étais bien dans ton projet. Elle rentre en pleurant en me disant qu'ils ne voulaient pas qu'elle fasse vente parce qu'elle leur avait dit qu'elle voulait faire esthéticienne. Obligé de retourner à l'école pour leur dire qu'elle ne voulait plus être esthéticienne, qu'elle avait le droit de changer d'avis, qu'elle voulait faire vente et là, ils me disent que ce n'est pas possible, que faire vente, c'est compliqué. Je lui dis, c'est son choix, si elle se plante, elle se plante, mais elle aura essayé et elle fera autre chose. Pour l'instant elle fera vente. Elle a fait vente, elle a eu son bac pro vente et là, elle continue vers dans un BTS « négociation, relation clients ». Ils ont une façon de vouloir nous les, si les parents ne sont pas derrière pour leur dire, non, non, ils ne veulent pas faire ça, mais c'est...

E25 : Heureusement que mes parents étaient là. Ils se sont battus. J'aurais pas aimé allée en SEGPA. Parce que j'avais deux ans de retard : je devais aller en SEGPA. Pour moi, c'est injuste. J'ai réussi. Sans aller en SEGPA.

Maman 3 : Il faut aussi que les enfants qui vont en SEGPA soient bien armés car mon fils qui est allé en SEGPA, qu'est-ce qu'il a subi. Et moi, tous les parents de la SEGPA, je leur déconseille à dix milles pourcents.

Maman 2 : Il faut que le SEGPA soit choisi par le jeune.

Maman 1 : Elle est rarement choisie par le jeune. C'est les enseignants. L'inspecteur m'a dit pour Xavier (NDLR : il fait médecine aujourd'hui), qu'il faudrait qu'il aille en SEGPA, moi, j'ai dit que je refusais la SEGPA. C'est moi qui commande l'avenir de mon fils, c'est pas vous. Et puis j'ai appelé le directeur de la SEGPA ou vous voulez envoyer mon fils, il m'a dit qu'il ne le prendrait pas parce qu'il est lecteur et qu'il prend que des non lecteurs, donc vous vous l'envoyez quelque part ou personne n'en veut.

Maman 4 : J'ai vu la maitresse de Kevin l'année dernière en CE2. Elle m'a dit, comme il a deux ans de retard, il irait en SEGPA. Je lui ai répondu, que jamais il n'irait en SEGPA, on lui ferait un PAP, un PPS, n'importe quoi mais jamais, il n'irait en SEGPA. Elle m'a répondu que c'était impossible. Je lui ai répondu, je ne crois pas, je ferai ce que je veux.

CH : Je vais vous demander de me parler de votre parcours scolaire, qui vous ont marqué en bien ou aussi, malheureusement en mal, vous avez aussi pu rencontrer des personnes qui vous ont donné envie de progresser, d'avancer.

Sonia : En CP, j'ai peu de souvenirs mais je me rappelle qu'elle était très méchante, tu ne sauras jamais lire, tu es nulle. J'ai quitté le CP, je ne savais pas lire, pas écrire, pas compter, rien. Après j'ai été trois ans avec une maitresse qui m'a remontée. Ensuite j'ai été un an avec un maitre qui a été très méchant, il ne savait pas du tout ce qu'était la dyslexie. A chaque que je n'y arrivais pas, il me mettait dehors avec le livre.

Maman 4 : C'est cette année-là, en voyant ça, que j'ai décidé d'arrêter de travailler. Et là je ne l'ai pas lâché. Et après il a eu Kevin. Je ne l'ai pas lâché non plus. Là, il ne peut plus me sentir. Il ne

voulait plus me voir, il ne voulait voir que mon mari et puis il y a des choses qu'on sait pas et qu'on saura peut-être quand elle sera grande.

Maman 1 : Ça ressort après, comme ça, parce qu'après, ils pensent que c'est normal, ça fait partie de la normalité pour eux.

Maman 4 : Comme Sonia qui ne fera jamais d'étude. Elle n'a pas le niveau.

Maman 3 : J'en ai qui ont dit à ma grande qu'elle ne ferait jamais rien de sa vie.

Maman 1 : Il n'y arriverait jamais, il fait des fautes, il n'y arriverait jamais dans la vie. J'ai répondu au prof de français que mon mari me demande encore de lui corriger ses courriers parce qu'il est dyslexique, il est cadre pourtant, et après j'ai croisé ce prof et lui ai dit que Xavier faisait pharmacien. Alors elle a dit à Carole, tu pourras faire ce que tu veux puisque ton frère fait pharmacien. Pour elle, un dyslexique ne pouvait pas faire d'étude. Pour elle, c'était, tu vas faire un bac pro, un CAP, puisque tu écris mal le français, tu n'y arriveras pas.

Sonia : [...] Au collège, en français, on me mettait sur le côté parce que je n'y arrivais pas. En quatrième, j'ai eu un prof d'histoire géo qui m'a fait faire un stage en menuiserie et c'est là que j'ai découvert les métiers de l'ébénisterie. J'ai décidé de faire une troisième prépa pro pour faire des stages. Le niveau dans cette filière était faible mais moi, j'avais un bon niveau, j'avais 14 de moyenne. Alors je suis allée voir ma prof de français pour qu'elle me donne plus de travail parce que j'avançais plus vite. Elle m'a dit ben, que si je n'étais pas contente, je n'avais qu'à retourner en général.

Maman 4 : De retourner d'où tu viens. J'y suis allée et je lui ai dit que c'était inadmissible. Pour une fois qu'il y a un élève qui lui demande du travail en plus, qui est volontaire. Elle m'a répondu, vous savez, vous comprenez, c'est une troisième pro, on me l'impose. Elle a choisi la troisième prépa pro parce qu'elle pensait qu'elle n'y arriverait pas en troisième générale. J'ai eu mon brevet avec une mention très bien.

[...]

Kevin : J'ai une AVS qui m'embête. Elle me rabaisse.

Maman 1 : Elle n'est peut-être pas formée.

Kevin : Elle dit que je fais mal

CH : Comment elle vous aide ? Est-ce qu'elle vous explique la consigne...

Kevin : Rapidement pour répondre son portable. Je l'ai pendant 6 heures

[...]

Maman 4 : Au primaire, on m'avait déconseillé de demander un PPS pour lui, pour ne pas le conforter dans son handicap, car sinon, il se mettrait derrière. Il se reposerait dessus. Mais je n'ai rien dit à personne et je l'ai fait quand même. Ce qu'il a fait, c'est que quand il est rentré en sixième, rien n'était fait pour lui.

[...]

Maman 2 : La formation, c'est sur son temps personnel. Ce n'est pas considéré comme un métier. Pour beaucoup, c'est un tremplin pour aller vers une autre formation. Pour beaucoup, ce sont des CEI, des contrats d'insertion.

Kevin : C'était ma maitresse en Cm, elle disait que la dyslexie, c'était pas vrai du tout.

Maman 4 : J'ai demandé un RDV avec le prof de maths. Je lui ai dit qu'elle ne comprenait pas, qu'il avait beau expliqué à ma fille mais vu qu'il expliquait toujours de la même façon, cela ne changeait rien. Il a alors pris le manuel et a dit : tout est dans le manuel. Il n'y a qu'à lire le manuel, madame. Mais les manuels ne sont pas très clairs, je trouve.

Maman 3 : Tout s'est bien passé en maternelle. En CP, j'étais convoqué tous les quatre matins parce qu'Nathalie posait tout le temps des questions. Et puis, un milieu d'année, j'ai eu l'occasion de rentrer plus tôt de mon travail et j'ai l'occasion de lui faire ses devoirs. Et là, je me rends compte qu'elle ne sait pas lire, mais rien. Je vais voir l'enseignante et là elle me dit de ne pas m'inquiéter, qu'elle a jusqu'au Cm2 pour apprendre à lire. Je lui dis ah bon. Mais il ne faut pas vous affoler. Si, parce que vous me convoquez tout le temps pour me parler de son comportement mais vous ne me parlez pas de ses difficultés. Je lui ai fait faire un bilan et une dyslexie et une dyscalculie a été détectée. En cm1, elle passait son temps dans le couloir. Au primaire, elle était tout le temps punie parce qu'elle posait trop de questions. Maintenant, on lui reproche de ne plus poser de questions.

Elle a un PAP, elle est en troisième maintenant, mais ils ne lui adaptent rien du tout. La seule chose qui est adaptée, c'est la dictée mais c'est tout.

Nathalie : Pour le brevet, juste pour le brevet blanc mais on s'est pas entraîné avant.

Maman 2 : Les enfants sont capables d'accepter des maltraitances, les enfants ne disent rien, parce que c'est normal pour eux. Lorsque on dit que les enfants sont fainéants, pas en primaire, ce n'est pas possible parce que l'enfant cherche à faire plaisir à l'adulte, à l'enseignant. Donc, s'il ne travaille pas, c'est qu'il ne peut pas y arriver. Ça n'a rien à voir avec la fainéantise ou de la mauvaise volonté, il n'est pas là pour faire de la peine. Il cherche à faire plaisir à l'adulte, aux parents.

CH : Est-ce que vous pensez que le système scolaire a été juste avec vous ?

Nathalie : Injuste parce que les professeurs disaient qu'ils allaient faire mais au final ils ne faisaient rien.

Maman 3 : Lorsqu'on est parent délégué, qu'on assiste aux conseils, on entend pour des élèves, il y a ça qui ne va pas, ça qui ne va pas, enfin que des choses qui ne vont pas et on leur pose mais enfin de compte qu'est ce qui va et là, les enseignants nous regardent en se demandant d'où on sort pour poser une telle question.

Paul : Un prof un jour nous a demandé qu'elles étaient nos qualités et personnes n'a pu répondre car tout le temps on parle de nos défauts.

Maman 4 : Lors d'un conseil, je me suis rendu compte qu'aucun enfant de la classe n'avait eu les encouragements. J'ai demandé pourquoi parce que certains ne font pas de bruits, leurs résultats sont dans la norme, ils s'accrochent aux branches pour suivre et ils m'ont dit : » ah mais oui, ils sont dyslexiques, donc vous comprenez, on ne peut pas leur mettre.

Maman 1 : C'est le parcours du combattant.

Maman 4 : L'enseignante de Kevin a dit que sa fille était dyslexique mais qu'elle n'aurait aucune adaptation. Mais, il y a des enfants qui sont en difficultés et pour eux on ne fait rien non plus, et ils ne sont pas dys.

Maman 2 : Et ce que les enseignants font pour les dys peuvent aider des élèves qui seront en difficultés.

Maman 4 : J'avais commencé à faire des cartes mentales pour ma fille. A un moment, le prof a commencé à en faire. Et après il m'a dit que cela lui faisait trop de travail, qu'il arrêta d'en faire, mais je lui ai dit que c'était aux enfants de les faire, pas à lui, car ils pensent différemment.

Maman 2 : Un professeur ne faisait pas de correction écrite, juste orale. Je suis allé voir son professeur pour lui dire que Paul avait besoin d'une correction écrite. Alors il a dit que je ferai juste une correction écrite pour Paul alors. Je lui ai dit que cela pouvait servir à l'ensemble des élèves, pas uniquement à Paul.

Sonia : Des choses ne sont pas justes parce que quand on nous dit que t'es nul, tu n'y arrive pas, après des trucs justes, je ne vois pas. Après il y a un maître de stage, lui, il nous parle comme à des employés, et il nous respecte.

Kevin : On a beaucoup de chance en sixième. On a eu une prof qui était avant dans une école spécialisée pour enfants handicapés.

Paul : Toute mon année de primaire, j'étais harcelé, raqueté, donc j'ai de mauvais souvenirs. Et les gens qui m'ont sorti de là, ce sont mes amis, pas les profs. Ça m'a détruit ma confiance en moi. En sixième, ça s'est bien passé. En cinquième, j'ai commencé mon traitement, je suis TDAH et dyslexique. Et de la cinquième jusqu'à la troisième, ça m'a détruit, surtout au niveau social, je n'avais plus d'humour, j'étais très triste, je n'avais plus de copains.

Maman 2 : On nous a conseillé qu'il prenne que couasine. Mais effectivement, sa personnalité était très modifiée, toute la semaine, sauf le week-end et les vacances.

Paul : Ça dépend de la personne que vous voulez, si vous voulez qui travaille tout le temps, tu prends le médoc, si tu veux un enfant joyeux, tu prends pas le médoc. Et mes parents comprenaient pas. Ce médoc m'a complètement détruit. Et puis la seconde, j'ai arrêté le médoc, j'ai fait plein de conneries, j'ai décroché, j'ai séché plein de cours. A la fin de la seconde, je me suis repris en main, je voulais changer le lycée. J'ai arrêté le médoc et j'ai décidé de vivre, je ne pouvais pas vivre avec le médoc. Au collège, c'est les potes et puis là, je n'en avais pas avec le médoc. J'étais un robot.

Maintenant, il faut se détacher le médoc, c'est ce que m'avait dit le médecin, que c'était une béquille, qu'il fallait à un moment s'en détacher. Il faut pas trop s'appuyer sur les médocs, enfin c'est mon avis. J'ai en quatrième un prof qui m'a beaucoup aidé, beaucoup de prof m'ont aidé. Je vous conseille de ne pas faire une erreur. J'avais une réunion, un PPS et en même temps j'avais un projet à faire pour le bac, le projet était plus important pour moi que le PPS et durant le PPS, les profs ont dit des choses sur lesquelles je n'étais pas d'accords. Je n'ai pas pu me défendre. Je vous donne le conseil d'aller aux PPS, pour vous exprimer.

Maman 2 : Lorsqu'on est au milieu, en présence des profs, c'est difficile lorsqu'on a pas la parole des enfants. Je trouve qu'on ne valorise pas la réussite. Par exemple, en CP, en fin d'année, Paul arrivait enfin à écrire bras : BRA mais pas BRAS, l'enseignante lui comptait faux, alors que cela faisait tout de même bras. Quand on a un professeur qui a envie de transmettre, mais on n'est pas capable sans formation de transmettre, transmettre cela ne se fait pas du jour au lendemain, il faut leur apprendre. Cela ne peut pas se faire s'en s'apprendre.

Maman 1 : Son idée s'est d'apprendre à lire. Je suis allé voir l'enseignant pour lui dire qu'elle est dyslexique. Son CP se passe bien mais durant les vacances d'été, elle inversait tous les sons. En Ce2, elle a déclenché des migraines, je ne sais pas pourquoi elle a déclenché ses migraines, elle forçait peut être. Son enseignante m'a dit qu'il fallait faire un PAI. En Cm1, Carole n'arrête pas de pleurer, elle dit qu'elle n'arrive pas à suivre. J'en parle avec son enseignante, alors elle l'a pris durant les récréés,

Carole : Elle faisait des aménagements, elle faisait en sorte que je n'étais pas en retard, en maths, j'étais bonne donc elle me permettait d'aller aider les autres, j'étais valorisée.

Maman 1 : L'enseignante a beaucoup posé de question à l'orthophoniste qui suivait Carole et elle a essayé d'appliquer ses conseils. Elle avait envie de bien faire. Le souci de Carole, elle travaille beaucoup, elle sait comment elle fonctionne, elle a la bonne réponse, les profs ne comprennent pas pourquoi il faut faire des aménagements parce qu'elle est en réussite mais je disais aux profs que lorsqu'elle avait trois évals, cela la fatiguait énormément. Le prof de maths dit qu'il faudrait mettre tous les élèves handicapés, tous les dys devraient être dans des écoles spécialisées.

Carole : Il y a qui font des aménagements pour qu'on soit au même niveau, donc c'est juste et d'autres qui nous rabaissent, donc c'est injuste.

Maman 3 : Je dis à Nathalie, de mettre PAP sur sa copie pour que les profs s'en rappellent.

Carole : Il y a un prof qui nous dit pour ceux qui ont un PAP d'enlever un exercice dans le contrôle, on le choisit.

CH : Est-ce que le fait de faire partie d'une association vous aide à mieux défendre le droit de vos enfants, est ce que vous les défendriez autant si vous étiez seule.

Maman 3 : Une association, ça nous aide, ça permet de reprendre confiance en soi et de batailler, on voit ce qu'on peut faire, comment argumenter auprès des profs, tiens, Valérie a dit cela, ça peut aider pour tous les enfants, quand on a un coup de mou, on s'en parle et ça aide à ne pas baisser les bras. On a pas l'impression d'être tout seul, même si on trouve les informations sur internet. Par exemple, Maman 4, en faisant partie de cette association, cela lui a permis de s'affirmer pour défendre le droit de ses enfants, elle dit souvent qu'elle n'a pas le bac mais ce n'est pas parce que je n'ai pas le bac que je ne peux pas défendre le droit de mes enfants, en entendant les mêmes galères, on passe tous par les mêmes galères. Le fait d'être en groupe, cela permet de se remonter le moral, de voir que les grands ont réussi donc cela sert d'exemples aux plus jeunes, cela donne de l'espoir, lorsqu'on fait des rencontres avec les jeunes, lorsqu'ils ne se sentent pas compris, surtout au collège, parce qu'ils ont l'impression qu'on ne les aide pas, alors ils se referment sur eux-mêmes, ils ne font plus, parce qu'ils fassent des efforts ou pas, on ne valorise jamais. Et il faut savoir que certains sont déscolarisés. Qui arrivent plus. On ne parle pas de cela. Il y en a qui sorte sans diplôme, il y en a qui font des tentatives de suicide. Il y en a qui développe des pathologies parce que c'est trop dur. Peut-être parce que, nous ce que nous avons remarqué au niveau national, ils ont des passages à blanc, où ils n'y arrivent plus, il y a une pression, ils ont toujours été porté et puis à un moment donné il faut aussi qu'il se débrouille un peu, et à ces moments-là, ils se sentent un peu désarmé. J'ai remarqué beaucoup de jeunes adultes ou il y a à un moment donné, ça va pas du tout. Je sais pourquoi nous avons fait un travail avec l'inspection académique, lorsque je suis arrivée dans l'association, ou il y avait de bonnes relations et une volonté de travailler ensemble, on ouvrait des ULIS, et ils disaient qu'il fallait faire attention car il y avait des enfants qui étaient déscolarisés, sans diplômes, de futurs chômeurs, qui faisaient des tentatives de suicides, qui se

retrouvaient aussi dans la délinquance aussi, on en parle pas. Ça ne se voit pas forcément au collège. Il y a aussi des âneries aussi, il y en a beaucoup. J'ai compris pour mon premier ce qu'il avait car à cette époque il n'y avait pas internet, j'ai compris ce qu'il avait, je ne savais pas ce qu'était la dyslexie, j'ai cherché des livres, je voyais bien qu'il ne fonctionnait pas comme les autres, j'ai cherché une association, au départ j'étais dans la dysphasie parce qu'il avait des problèmes de langages, et puis j'ai trouvé sur la dyslexie, j'allais à toutes les réunions, au départ, je n'avais même pas l'espoir de mon enfant qui réussisse parce qu'on l'avait tellement, en fin, en CP, la maitresse me convoquait tous les deux jours pour me dire que mon fils n'avait pas de cerveau. C'est pas possible, il a pas de cerveau. Quelque part, il était mal traité, parce qu'elle ne s'en occupait pas, il était toujours mis à part, elle disait qu'il n'était pas bon. J'avais un gamin qui se mettait sous la table et qui hurlait parce qu'il ne voulait pas aller à l'école. Il y a tout de même une souffrance, elle restera. Je pense, parce que je faisais partie d'une association, l'inspecteur ne me faisait pas peur.

Maman 2 : Il n'y a aucune sérénité. On n'entend pas l'angoisse que cela peut provoquer chez les parents, chez les enfants. Moi l'association, ça m'a permis de dire aussi que certes, les professeurs sont parfois durs mais les élèves sont aussi parfois durs entre eux et faire aussi au harcèlement entre eux. Et aussi, est-ce qu'un élève lambda peut travailler correctement lorsque ses harceleurs sont dans sa classe ? On ne peut pas travailler lorsqu'on a l'œil de Satan derrière nous qui attends qu'une chose, c'est qu'on se prenne le pied dans un cartable, qu'on bafouille, pour tout de suite qu'on puisse se moquer de lui. Nous, Paul se faisait punir à la cantine, parce que la cantine, c'est une heure et demie, en fait il se faisait punir, pas pour des grosses bêtises, il renversait son verre sur son voisin, il papotait, à chaque fois il se faisait punir pour, qu'à la place de reste une heure et demie en cours de récréation, et bien il restait qu'une demie heure, comme ça les autres n'avaient qu'une demie heure pour les embêter. Or alors, il allait à la bibliothèque, aux activités qui étaient proposés par des adultes pour être sous la surveillance des adultes. En fait, il mettait en place des stratégies pour qu'en fait, qu'on ne comprend pas quand on n'est pas au courant, mais qui sont tout à fait logique quand on sait ce qui se passe. Quand on a su, son comportement était tout à fait à propos, quand on sait. Enfin, ce risque-là, on en a pas du tout conscience, et c'est vrai, que je disais qu'il était dyslexique depuis très longtemps. A la maternelle, il ne parlait pas correctement, il inversait tout.

Maman 1 : Quand les gens viennent pour la première fois à l'association, ils sont en colère quand ils arrivent, ils en ont ras la casquette, on se dit qu'on ne va jamais s'en sortir, c'est du harcèlement, comme par hasard, c'est lui qui se fait embêter, on a une enseignante qui ne comprend rien, il y a des adaptations qui ne sont pas faites, il y a des papiers ensuite pour la MDPH, il y a des papiers qui se perdent, c'est fait express pour que les gens s'épuisent. J'ai une maman qui m'a dit oh, c'est bon j'ai tellement galéré avec le premier, j'arrête. Les gens baissent les bras, soit on se bat. On voit nous, on a mis Xavier en bac pro, on a eu peur qu'il s'essouffle, qu'il n'y arrive pas, il a été en réussite en bac pro et après il est allé en BTS. Quand j'allais aux réunions, je connaissais tellement les lois que Xavier m'a dit que j'étais un très bon avocat pour lui. Enfin de compte Xavier m'a dit que j'avais impressionné le professeur principal parce que tu connaissais tellement les lois qu'il avait peur de toi que tu portes plainte contre lui s'il ne faisait pas les adaptations.

Maman 2 : C'est dommage que ce soit les tentatives de menaces qui fonctionnent alors

Maman 1 : Alors que je n'avais absolument pas ces intentions là, mais je parlais d'adaptation, etc...

[...]

Maman 2 : Mais c'est vrai, c'est difficile pour une maman, pour des parents, que leur enfant est sur le secteur du handicap, pour moi c'est pas un handicap en soi...

Paul : C'est un atout.

Maman 2 : Je fais partie d'un petit pourcentage qui est surdiplômé par rapport à sa profession mais je ne me vois pas ergonome. Mais bon, d'un côté on est une population qui s'empêche d'aller vers des études et d'un autre côté, quand on a le diplôme pour avoir ces études, on ne le fait pas non plus.

Paul : Regarde, il fait médecine et pourtant il est dys.

Maman 2 : Parce qu'on je pense, on l'a autorisé, on lui a réussi à lui donner confiance en lui.

Questionnaire famille E15

3. Votre enfant est-il scolarisé ? (Plusieurs réponses possibles) :

Dans son école de secteur, en classe ordinaire	
Dans son école de secteur, en ULIS école	
Dans une école ordinaire, hors de votre secteur	
Dans une école, hors de votre secteur, en ULIS	
Dans une école, hors de votre lieu de résidence	
Dans votre collège de secteur, en classe ordinaire	X
Dans votre collège de secteur, en ULIS collège	
Dans un collège, hors de votre secteur	
En SEGPA	
Dans un centre médico-éducatif (IME, ITEP, IM Pro)	
Dans votre lycée de secteur, en classe ordinaire	
Dans votre lycée de secteur, en ULIS lycée	
Dans un lycée, hors de votre secteur de résidence	
Il/elle étudie à la maison par correspondance	
Il/elle est en attente d'une structure pouvant l'accueillir	
Autre (précisez)	

4. Est-ce vous qui avez choisi ce type d'enseignement pour votre enfant ?

Oui non

5. Si oui, Pourquoi avez-vous choisi ce type de scolarité pour votre enfant ? (Plusieurs réponses possibles)

Il/elle souhaite rester avec ses camarades	X
Il/elle est très bien intégré(e) dans sa classe et ne voulait pas en changer.	
Il/elle est dans son droit de rester dans son école de secteur. C'est à l'école de s'adapter, conformément à la loi du 11 novembre 2005.	X
Il/elle poursuit une scolarité sans rencontrer de « difficultés majeures ».	
Il/elle a développé des troubles du comportement.	
Il/elle souffre de moqueries de la part de ses camarades.	
Il/elle est montré(e) du doigt en classe parce qu'il/elle n'arrivait pas à faire les exercices donnés par l'enseignant(e).	
Il/elle rencontre de trop grandes difficultés.	
Il/elle peut étudier à son rythme.	
Il/elle peut étudier en petit groupe.	
Il/elle est accompagné(e) par une assistante de vie scolaire.	
Il/elle sera plus heureux(se).	X
Il/elle pourra suivre une formation qualifiante.	
Il/elle apprendra un métier.	
Autre (précisez)	

6. Qui vous a suggéré, au départ, ce type de scolarité ? (Plusieurs réponses possibles) :

L'enseignant(e) de mon enfant	
La psychologue scolaire	
Le médecin de famille	
Un professionnel de soin dans le libéral (orthophoniste, ergothérapeute, psychomotricien)	
Un praticien appartenant à un centre de soins (CMPE, CAMS, CATT, ...)	
Une association de parents	
Vous avez fait des recherches personnelles	
Un pédopsychiatre	
Un psychologue	
Un pédiatre	
Autre (à préciser)	

7. Est-ce qu'une personne vous a aidé à prendre votre décision ?

Oui

non

Si oui, laquelle ? (Plusieurs choix possibles)

L'enseignant(e) de mon enfant	
La psychologue scolaire	
Le médecin de famille	
Un professionnel de soin dans le libéral (orthophoniste, ergothérapeute, psychomotricien)	
Un praticien appartenant à un centre de soins (CMPE, CAMS, CATT, ...)	
Une association de parents	
Vous avez fait des recherches personnelles	
Un pédopsychiatre	
Un pédiatre	
Un membre de votre famille	
Autre (précisez)	

8. Est-ce que votre enfant a participé à ce choix de scolarisation ?

Oui

non

Pourquoi ? (Plusieurs choix possibles) :

Il/elle est trop jeune.	
C'est un enfant. Il a le temps de grandir.	
C'est son avenir, cela le concerne.	X
Il/elle sait ce qu'il/elle veut faire plus tard.	
Il/elle exprime sa souffrance et veut aller dans une structure spécialisée.	X
Il/elle est heureux dans sa classe et ne veut pas en changer.	X
Il/elle ne veut pas changer d'école.	
Autre (précisez)	

9. En avez-vous parlé avec votre enfant ?

10. Quels éléments avez-vous pris en compte pour prendre cette décision ? (Plusieurs choix possibles)

C'est notre choix personnel en tant que parents	X
C'est le choix de notre enfant	X
Il se sent bien dans sa classe	X
Il/elle était en souffrance dans sa classe	
Ses bulletins scolaires	X
Les remarques des enseignants	
Cela nous a été conseillé par la psychologue scolaire	
Cela nous a été conseillé par l'enseignante référente	
Cela nous a été conseillé par l'entourage familial	
Cela a été conseillé par des médecins	
Cela a été imposé par l'école	
Autre (précisez)	

11. Votre enfant bénéficie-t-il d'un suivi scolaire et/ou médical ? (Plusieurs réponses possibles)

Le RASED	
SESSAD	
CATTP	
Service hospitalier (CMP, CATTP, hôpital de jour)	
Par un professionnel dans le libéral	X
Autre (à préciser)	

12. Depuis quelle date votre enfant suit sa scolarité au sein de cette structure ?

Depuis le /...../.....

13. Etes-vous satisfait de cette scolarisation ?

Très satisfait	
Plutôt satisfait	X
Plutôt insatisfait	
Très insatisfait	

14. Est-ce que ce type de scolarité répond aux besoins de votre enfant ?

Oui non

15. Votre enfant est-il satisfait de cette scolarisation ?

Très satisfait	
Plutôt satisfait	<input checked="" type="checkbox"/>
Plutôt insatisfait	
Très insatisfait	

16. Avec du recul, feriez-vous le même choix aujourd'hui ?

Oui non

Pourquoi ?.....
.....
.....
.....

Le projet de votre enfant

17. Votre enfant bénéficie-t-il d'un projet personnalisé ?

Oui non

Si oui, lequel ?

PPS : projet personnalisé de scolarisation	
PPRE : projet personnalisé de réussite éducative	
PAI : projet d'accueil individualisé	
PAP : plan d'accompagnement personnalisé	<input checked="" type="checkbox"/>
Vous ne savez pas.	

Son projet prévoit-il la présence d'une assistante de vie scolaire (AVS) ? oui non

Dans les faits, bénéficie-t-il réellement d'une AVS ? oui non

Si non, pourquoi ?

L'AVS n'a pas encore été recrutée	
L'AVS a démissionnée	
Autre (précisez)	

18. Qui a participé ou participe à la rédaction du projet de votre enfant ? (Plusieurs réponses possibles) :

L'enseignant de la classe	
L'enseignant référent	
Le (la) directeur-trice de l'établissement	
Le médecin scolaire	
Les parents ou représentant légal	X
L'enfant	X
Le psychologue scolaire	
Les enseignants du RASED	
Le corps paramédical	X
Le corps médical autre que scolaire	X
Les éducateurs	
Les responsables de mairie (cantine, garderie)	
Des représentants de l'inspection académique	
Autre (précisez)	

19. Quels sont les éléments qui sont pris en compte pour élaborer le projet de votre enfant ? (Plusieurs réponses possibles) :

Concertation avec les familles ou le représentant légal	X
Concertation avec l'enfant	X
Des observations en situation quotidienne	
Évaluation à l'aide de tests psychologiques	X
Évaluation à l'aide de tests scolaires	
Tests évaluant son quotient intellectuel	X
Les résultats scolaires de l'enfant	
Dans l'objectif que l'élève obtienne une qualification professionnelle	
Dans l'objectif que l'élève puisse s'insérer professionnellement	
Dans l'objectif que l'élève puisse s'insérer socialement	
Les préférences de l'enfant	
Le « projet de vie » déterminé par l'enfant	
Travail de synthèse pluridisciplinaire	
Autre (précisez)	

20. Etes-vous satisfait de la place qui vous est faite en tant que parents, dans l'élaboration de ce projet ?

Très satisfait	
Plutôt satisfait	X
Plutôt insatisfait	

Très insatisfait	<input type="checkbox"/>
------------------	--------------------------

21. Etes-vous satisfait de la façon dont sont pris en compte les goûts, souhaits, préférences de votre enfant dans l'élaboration de son projet ?

Très satisfait	<input type="checkbox"/>
Plutôt satisfait	<input checked="" type="checkbox"/>
Plutôt insatisfait	<input type="checkbox"/>
Très insatisfait	<input type="checkbox"/>

22. Est-ce que ce projet ... ? (Plusieurs réponses possibles) :

Vous est communiqué par oral	<input type="checkbox"/>
Vous est communiqué par écrit	<input checked="" type="checkbox"/>
Il ne vous est pas communiqué	<input type="checkbox"/>
Il est communiqué à votre enfant oralement	<input type="checkbox"/>
Il est communiqué à votre enfant par écrit	<input type="checkbox"/>

23. Etes-vous satisfait de ce projet ?

Très satisfait	<input type="checkbox"/>
Plutôt satisfait	<input checked="" type="checkbox"/>
Plutôt insatisfait	<input type="checkbox"/>
Très insatisfait	<input type="checkbox"/>

24. Est-ce que ce projet est régulièrement réactualisé, en fonction des progrès de votre enfant ?

Oui Non

Si oui, à quelle fréquence ?

Dès que nécessaire	<input type="checkbox"/>
Tous les six mois	<input type="checkbox"/>
Tous les ans	<input checked="" type="checkbox"/>
Tous les deux ans	<input type="checkbox"/>
Je ne sais pas	<input type="checkbox"/>
Autre réponse (précisez)	<input type="checkbox"/>

25. Existe-t-il d'autres temps de rencontres pour parler de votre enfant ?

Oui Non

Si oui, sous quelle forme se font ces rencontres ? (Plusieurs réponses possibles)

Des rencontres informelles lorsque vous venez le chercher	<input checked="" type="checkbox"/>
Lors des réunions organisées par l'école pour échanger sur votre enfant	<input type="checkbox"/>
Participation à des activités éducatives et/ou pédagogiques	<input type="checkbox"/>
Participation à des sorties	<input type="checkbox"/>
Participations à des fêtes organisées par l'établissement	<input type="checkbox"/>
Autre (à préciser)	<input type="checkbox"/>

Etes-vous satisfait de ces échanges ?

Très satisfait	<input type="checkbox"/>
Plutôt satisfait	<input checked="" type="checkbox"/>
Plutôt insatisfait	<input type="checkbox"/>
Très insatisfait	<input type="checkbox"/>

Merci d'avoir répondu. Ce questionnaire est à retourner avant le
à

Avant de nous retourner le questionnaire, merci de vérifier que des réponses ont été apportées à toutes les questions.

Cette étude comporte également un volet qualitatif. Il prendra la forme d'un entretien avec le chercheur. Il comporte également un entretien avec votre enfant. Ces entretiens dureront une trentaine de minutes.
Vous serez contacté(s) prochainement afin de convenir d'un rendez-vous en vue de cet entretien. Merci par avance de votre participation ;

Si vous avez des commentaires particuliers à faire, vous pouvez les faire ci-dessous :

Retranscription E20 et E21, Ulis lycée 1, le 29 février 2018

CH : Je vais vous demander dans un premier temps de vous présenter, de me donner votre nom, me présenter votre famille, d'une manière très générale. Qui veut commencer ?

E21 : Je m'appelle E21.

CH : Vous avez quel âge ?

E21 : J'ai 16 ans.

CH : Vous êtes dans quelle filière ?

E21 : En CAP 2VS

CH : Qu'est-ce que c'est ?

E21 : C'est emploi de vente spécialisé.

CH : Vous habitez où ?

E21 : à

CH : Et vous ?

E20 : Et bien moi, c'est E20, j'ai 16 ans. Je suis en CAP 2VS aussi, et j'habite à

CH : Qu'est-ce que vous faites dans cette filière, est-ce que vous pouvez un petit peu m'expliquer, vous faites de la vente sans doute, il-y-a-t-il des matières que vous aimez bien, d'autres matières que vous aimez moins bien ?

E21 : Ben je sais pas trop, il n'y a pas, je n'ai pas de matière préférée

CH : Vous les aimez toutes ?

E21 : Pas forcément, c'est juste que j'essaie de travailler dans ces matières et que j'essaie de m'améliorer dessus.

CH : Et vous.

E20 : J'ai pas de préférence pour les matières.

CH : Et pourquoi vous avez choisi cette filière-là ?

E20 : Parce que moi, je veux me lancer dans la vente en boulangerie et comme c'est dans l'alimentaire, j'ai pris un CAP en alimentaire.

CH : Oui, forcément. Et vous ?

E21 : J'ai pris cette option-là, comment je pourrais expliquer, je ne sais pas comment expliquer ?

CH : Essayez et on essaiera de vous aider, c'est par des stages, par des personnes que vous avez rencontrées, par des enseignants qui vous en ont parlé...

E21 : Ben, j'ai pris cette option parce que j'aimais la vente et j'ai fait des stages qui m'ont beaucoup plu en quatrième, troisième et puis après je voulais, je voudrais faire libraire, peut-être, ben j'ai pris la vente pour ensuite changer peut-être.

CH : Changer pour faire quoi ?

E21 : Plus tard, peut-être dans les mangas, je dessine beaucoup et tout ça.

CH : Qu'est-ce qui vous a donné envie de travailler dans la boulangerie, parce que c'est très particulier ?

E20 : J'ai fait deux stages là-bas, et puis j'ai beaucoup aimé, du coup ça m'a donné envie de travailler dans la boulangerie donc je suis restée dans cette idée-là.

CH : Et ces stages, vous les avez faits quand, en quatrième, troisième ?

E20 : Quatrième, troisième.

CH : Et vous étiez où pour faire des stages en quatrième, troisième ?

E20 : Au collège..... (note perso : en ULIS collège)

CH : Et vous, où étiez-vous au collège en quatrième, troisième ?

E21 : Au collège.... (note perso : en SEGPA)

CH : Donc là, vous êtes en filière professionnelle, vous faites des stages, je pense que vous allez bientôt peut être préparé des examens, est ce que vous avez l'impression qu'on vous prépare bien aux stages et aussi on commence à vous parler des épreuves, à comment cela va se passer ?

E20 : Oui,

CH : Est-ce que vous avez l'impression qu'on vous prépare bien, rien qu'aux stages pour le moment ? Comment on fait pour vous préparer aux stages, pour que vous vous sentiez bien ?

E20 : On nous encourage, on nous dit qu'il faut y aller, qu'il ne faut pas avoir peur d'y aller.

CH : Pourquoi, parce que vous avez peur avant de partir en stage ?

E20 et E21 : Non

CH : Et vous, vous avez l'impression qu'on vous prépare bien à ces stages ?

E21 : Oui, comme l'a dit E20, on nous prépare bien, on nous encourage.

CH : Et pendant les stages, comment cela se passe ?

E20 : Très bien.

CH : C'est-à-dire ?

E20 : Ça s'est toujours bien passé.

CH : Est-ce que les personnes qui vous accueillent en entreprise vous apprennent des choses, vous accompagne bien ?

E20 : Ben, il y en a, je les connaissais déjà, j'y suis retournée deux fois, et l'autre, oui ça s'est bien passé.

CH : Et pour vous, comment cela se passe quand vous êtes en stage ?

E21 : Euh

CH : Est-ce que les personnes en entreprise s'occupe bien de vous, vous explique bien, sont gentilles avec vous ?

E21 : Oui, oui

CH : Et le lycée, lorsque vous êtes en stage, est-ce qu'il vous aide à bien réussir votre stage quand vous y êtes ?

E20 : Moi, je me débrouille toute seule, je suis autonome. S'il y a un problème, j'appellerai le lycée. Mais sinon, je me débrouille toute seule.

CH : Et, comment vous sentez-vous ? Est-ce que vous avez l'impression que le lycée est là si vous avez besoin d'aide ? Vous pouvez compter sur vos professeurs ?

E21 : Peut-être.

CH : C'est peut-être que la situation ne s'est jamais présentée ? Que vous vous sentez bien ? On a parlé surtout pour le moment de ce que vous faites en ce moment. On va essayer de regarder sur toute votre scolarité c'est vrai que cela fait longtemps que vous êtes à l'école, on ne va pas partir depuis que vous êtes en maternelle, sinon cela va faire longtemps, mais est-ce que vous avez rencontré des personnes, des enseignants qui vous ont donné envie de venir à l'école, d'apprendre ou plutôt vous avez rencontré des personnes qui ne vous ont pas donné envie, ne vous pas aider pour venir à l'école. E20, ça vous fait sourire !

E20 : Oh là là. Ben moi, je ne voulais pas y retourner, je ne voulais même pas y revenir et en première, on ne m'a pas aidé, on m'a laissé deux ans à rien faire, quand j'avais besoin d'aide, on ne m'aidait pas. C'est à l'époque, il voulait me virer, ils ne savaient pas comment le dire à mes parents. Donc, après, je suis partie en ULIS et là, où, j'ai avancé dans mes études, j'ai progressé par rapport à avant.

CH : Mais pourquoi le lycée voulait vous...

E20 : Non, ce n'était pas le lycée, c'était l'école primaire.

CH : Ah, l'école primaire ! Mais pourquoi ils voulaient

E20 : Je ne sais pas mais ils ne m'aidaient pas. Quand j'avais besoin d'aide, je les appelais, ils ne m'aidaient pas. Donc j'ai après j'ai évolué, j'ai beaucoup progressé dans les matières, donc après ça m'a donné envie de continuer les études et d'avancer.

CH : Donc c'est à partir du collège que vous avez commencé à avancer. Mais qu'est-ce qui vous a donné envie d'avancer ?

E20 : Parce que je me suis dit que plus tard, je voudrais bien avoir des diplômes, comme j'ai dit à ma mère, si j'ai mon cap, si après je peux faire plus, je ferai plus.

CH : Donc, c'est vous toute seules qui vous êtes donné cette envie, pas, personne d'autre qui vous a donnée envie, c'est bien d'avoir cette démarche. Et vous ?

E21 : Ben moi, à partir de la CP, j'ai commencé à plus avoir trop envie d'apprendre, à la maison on nous donnait des devoirs mais j'aimais bien jouer et tout, j'étais petit, j'aimais jouer et après, quand je voulais continuer ma scolarité, je devais aller à l'orthophoniste, mes parents ne voulaient pas, les professeurs ont continué, continué et après je suis allé six ans à l'orthophoniste. Ça m'a du tout aidé, au contraire, j'ai encore plus galéré et mes professeurs m'aidaient pas, un peu, mais vraiment, ils me disaient qu'un autre élève allait plus m'aider et après c'est plutôt cinquième, que là, un professeur qui était plutôt sympa qui m'a donné envie de travailler, de continuer, c'était un très bon prof.

CH : C'est intéressant vos histoires. Comment vous êtes arrivés ici. Bon, cette ville, ça se comprend mais cette autre ville, c'est loin pour vous.

E20 : En fait, tous les lycées qui étaient autour de chez moi, (zone rep+), ma mère ne voulait pas, parce que mes sœurs y sont allées et ça s'est mal passé et quand on m'a proposé cette ville, j'ai une amie qui est ici, elle m'a dit plein de compliments sur ici et ça m'a donnée envie d'y aller. Et vu, qu'ils proposaient le CAP que je voulais, alors je suis venue ici.

CH : D'accord, donc c'est vraiment un choix de venir ici et de faire tout ce trajet. Et vous, pourquoi vous avez choisi ce lycée et pas un autre ?

E21 : Ben on m'a dit que c'était le plus proche de chez moi, qui proposait le CAP que je voulais mais après mes parents ils se sont dit non et après ils sont dot oui.

CH : Est-ce que vous savez pourquoi ils ont dit non d'abord puis oui ?

E21 : En fait ma grande sœur ont dit à mes parents et à moi que ce lycée avait avant des problèmes, qu'il y avait des enfants qui se bagarraient à la sortie du lycée, que les professeurs, qu'un ami de

ma sœur était obligé d'appeler le professeur pour que le professeur vienne. Après je ne sais pas s'y s'était vrai ou pas. Après je suis venu.

CH : Ils sont rendus compte qu'ils ont peut être entendu d'autres propos sur le lycée ?

E21 : Non, on est juste parti au lycée et ma mère a trouvé le lycée bien.

CH : Donc, est ce que vous êtes content de la filière dans laquelle vous êtes ? Est-ce qu'il y a des professeurs qui vous ont conseillé cette filière ou c'est vous, tout seul, qui a décidé de suivre cette filière ?

E20 : C'est moi toute seule.

E21 : Ben je suis partie, la dame qui nous quelle filière

E20 : Conseillère d'orientation.

E21 : Oui,

CH : C'est la conseillère d'orientation qui vous a conseillé de faire ce CAP ?

E21 : Oui.

CH : Et pourquoi elle vous a conseillé ce CAP ?

E21 : Je ne sais plus trop pourquoi. Et après j'ai choisi ce CAP parce que j'aimais la vente, j'imagine.

CH : Deux petites questions et puis nous auront terminés. Si vous deviez revenir en arrière, la possibilité de revenir dans le passé et de faire des choix, est ce que vous feriez les mêmes choix et de revenir ici et de suivre ce même CAP ?

E20 : Moi, ce serait de revenir ici.

E21 : Je ne sais pas trop. Non peut être ce CAP-là.

Ch : Par rapport, à, depuis que vous êtes à l'école, est-ce que vous avez l'impression que les enseignants ont été gentil avec vous, not été juste avec vous, corrects avec vous ou plutôt ils ont

été incorrects avec vous, injuste avec vous ? Cela peut être juste ou injuste en fonction de différentes périodes.

E20 : Moi je dirai juste, parce que j'ai fait deux écoles primaires, avant celle où j'étais avant d'aller en ULIS en primaire, ils ont été injuste parce qu'ils sont là pour aider les camarades quand ils ont besoin d'aide, chose qu'ils n'ont pas fait, ils ne savaient pas comment faire, ils ne savaient pas comment dire à mes parents comme quoi il fallait me mettre en ULIS, ils ne voulaient pas le dire à mes parents. En gros, ils voulaient me virer sans étude, sans rien. Sinon, dans mon autre école primaire, en ULIS, là, ils étaient super bien. Là, ils m'aidaient. C'est là où j'ai évolué dans ma scolarisation, oui, ils ont été gentils.

CH : En gros, vous êtes contente d'être arrivée en ULIS pour qu'on vous aide. Dans le fond, grâce à eux, vous êtes là maintenant.

E21 : Ben, en primaire, ils étaient justes là pour nous faire apprendre, mais moi j'avais l'impression qu'ils me mettaient de côté, après c'était en cinquième ou j'ai été le plus aidé.

CH : Donc par rapport à ça, au fait que vous ayez l'impression qu'ils vous mettent à part, comment vous avez eu cette impression, qu'est-ce qui vous fait dire qu'ils vous mettaient de côté ?

E21 : Ben, c'était pas une impression, ils me mettaient, ils me disaient à mes camarades de m'aider sans que le prof ne bouge.

CH : Et par rapport à ça, vous avez l'impression que c'était juste, injuste ?

E21 : Injuste, juste ?

CH : Est-ce que s'était normal, pas normal ?

E21 : Ben non, pas normal, parce que ils doivent aider tous les élèves, c'est pas le fait que je dois être aider par un autre élève parce que j'ai l'impression que cet élève m'aide, ça veut dire qu'ils s'en fichaient.

CH : Et donc par rapport à ce professeur en cinquième qui vous a réellement aidé, vous sentez, votre regard là, est différent plutôt ? Pour vous, ce qu'il a fait, c'était bien, c'était juste ?

E21 : Il était sympa, ils nous aidaient tous, ils nous mettaient pas de côté, s'il demandé à un camarade de m'aider par exemple, il viendra nous aider tous les deux si on a un problème par exemple. En primaire, il ne le faisait pas.

CH : Donc ils vous laissaient de cote en primaire alors qu'en cinquième, même i il demandait à un autre élève de vous aider, il venait aussi s'occuper de vous.

Questionnaire famille E20

3. Votre enfant est-il scolarisé ? (Plusieurs réponses possibles) :

Dans son école de secteur, en classe ordinaire	
Dans son école de secteur, en ULIS école	✓
Dans une école ordinaire, hors de votre secteur	
Dans une école, hors de votre secteur, en ULIS	
Dans une école, hors de votre lieu de résidence	
Dans votre collège de secteur, en classe ordinaire	
Dans votre collège de secteur, en ULIS collège	
Dans un collège, hors de votre secteur	
En SEGPA	
Dans un centre médico-éducatif (IME, ITEP, IM Pro)	
Dans votre lycée de secteur, en classe ordinaire	
Dans votre lycée de secteur, en ULIS lycée	
Dans un lycée, hors de votre secteur de résidence	
Il/elle étudie à la maison par correspondance	
Il/elle est en attente d'une structure pouvant l'accueillir	
Autre (précisez)	

4. Est-ce vous qui avez choisi ce type d'enseignement pour votre enfant ?

Oui non

5. Si oui, Pourquoi avez-vous choisi ce type de scolarité pour votre enfant ? (Plusieurs réponses possibles)

Il/elle souhaite rester avec ses camarades	
Il/elle est très bien intégré dans sa classe et ne voulait pas en changer.	✓
Il/elle est dans son droit de rester dans son école de secteur. C'est à l'école de s'adapter, conformément à la loi du 11 novembre 2005.	
Il/elle poursuit une scolarité sans rencontrer de « difficultés majeures ».	
Il/elle a développé des troubles du comportement.	
Il/elle souffre de moqueries de la part de ses camarades.	
Il/ elle est montré(e) du doigt en classe parce qu'il/elle n'arrivait pas à faire les exercices donnés par l'enseignant(e).	
Il/elle rencontre de trop grandes difficultés.	
Il/elle peut étudier à son rythme.	✓
Il/elle peut étudier en petit groupe.	
Il/elle est accompagné(e) par une assistante de vie scolaire.	
Il/elle sera plus heureux(se).	
Il/elle pourra suivre une formation qualifiante.	
Il/elle apprendra un métier.	
Autre (précisez)	

6. Qui vous a suggéré, au départ, ce type de scolarité ? (Plusieurs réponses possibles) :

L'enseignant(e) de mon enfant	
La psychologue scolaire	
Le médecin de famille	
Un professionnel de soin dans le libéral (orthophoniste, ergothérapeute, psychomotricien)	
Un praticien appartenant à un centre de soins (CMPE, CAMS, CATTP,)	
Une association de parents	
Vous avez fait des recherches personnelles	
Un pédopsychiatre	
Un psychologue	
Un pédiatre	
Autre (à préciser)	

7. Est-ce qu'une personne vous a aidé à prendre votre décision ?

Oui

non

Si oui, laquelle ? (Plusieurs choix possibles)

L'enseignant(e) de mon enfant	<input checked="" type="checkbox"/>
La psychologue scolaire	
Le médecin de famille	
Un professionnel de soin dans le libéral (orthophoniste, ergothérapeute, psychomotricien)	
Un praticien appartenant à un centre de soins (CMPE, CAMS, CATTP,)	
Une association de parents	
Vous avez fait des recherches personnelles	
Un pédopsychiatre	
Un pédiatre	
Un membre de votre famille	
Autre (précisez)	

8. Est-ce que votre enfant a participé à ce choix de scolarisation ?

Oui

non

Pourquoi ? (Plusieurs choix possibles) :

Il/elle est trop jeune.	
C'est un enfant. Il a le temps de grandir.	
C'est son avenir, cela le concerne.	
Il/elle sait ce qu'il/elle veut faire plus tard.	<input checked="" type="checkbox"/>
Il/elle exprime sa souffrance et veut aller dans une structure spécialisée.	
Il/elle est heureux dans sa classe et ne veut pas en changer.	
Il/elle ne veut pas changer d'école.	
Autre (précisez)	

9. En avez-vous parlé avec votre enfant ?

10. Quels éléments avez-vous pris en compte pour prendre cette décision ? (Plusieurs choix possibles)

C'est notre choix personnel en tant que parents	
C'est le choix de notre enfant	
Il se sent bien dans sa classe	
Il/elle était en souffrance dans sa classe	
Ses bulletins scolaires	
Les remarques des enseignants	<input checked="" type="checkbox"/>
Cela nous a été conseillé par la psychologue scolaire	
Cela nous a été conseillé par l'enseignante référente	
Cela nous a été conseillé par l'entourage familial	
Cela a été conseillé par des médecins	
Cela a été imposé par l'école	<input checked="" type="checkbox"/>
Autre (précisez)	

11. Votre enfant bénéficie-t-il d'un suivi scolaire et/ou médical ? (Plusieurs réponses possibles) :

Le RASED	
SESSAD	
CATTP	
Service hospitalier (CMP, CATTP, hôpital de jour)	
Par un professionnel dans le libéral	
Autre (à préciser)	

12. Depuis quelle date votre enfant suit sa scolarité au sein de cette structure ?

Depuis le / /

13. Etes-vous satisfait de cette scolarisation ?

Très satisfait	<input checked="" type="checkbox"/>
Plutôt satisfait	
Plutôt insatisfait	
Très insatisfait	

14. Est-ce que ce type de scolarité répond aux besoins de votre enfant ?

Oui non

15. Votre enfant est-il satisfait de cette scolarisation ?

Très satisfait	<input checked="" type="checkbox"/>
Plutôt satisfait	<input type="checkbox"/>
Plutôt insatisfait	<input type="checkbox"/>
Très insatisfait	<input type="checkbox"/>

16. Avec du recul, feriez-vous le même choix aujourd'hui ?

Oui non

Pourquoi ?

Le projet de votre enfant

17. Votre enfant bénéficie-t-il d'un projet personnalisé ?

Oui non

si oui, lequel ?

PPS : projet personnalisé de scolarisation	<input type="checkbox"/>
PPRE : projet personnalisé de réussite éducative	<input type="checkbox"/>
PAI : projet d'accueil individualisé	<input type="checkbox"/>
PAP : plan d'accompagnement personnalisé	<input type="checkbox"/>
Vous ne savez pas.	<input type="checkbox"/>

son projet prévoit-il la présence d'une assistante de vie scolaire (AVS) ? oui non

En fait, bénéficie-t-il réellement d'une AVS ? oui non

non, pourquoi ?

L'AVS n'a pas encore été recrutée	<input type="checkbox"/>
L'AVS a démissionné	<input type="checkbox"/>
Autre (précisez)	<input type="checkbox"/>

18. Qui a participé ou participe à la rédaction du projet de votre enfant ? (Plusieurs réponses possibles) :

L'enseignant de la classe	<input checked="" type="checkbox"/>
L'enseignant référent	<input type="checkbox"/>
Le (la) directeur-trice de l'établissement	<input checked="" type="checkbox"/>
Le médecin scolaire	<input type="checkbox"/>
Les parents ou représentant légal	<input checked="" type="checkbox"/>
L'enfant	<input type="checkbox"/>
Le psychologue scolaire	<input type="checkbox"/>
Les enseignants du RASED	<input type="checkbox"/>
Le corps paramédical	<input type="checkbox"/>
Le corps médical autre que scolaire	<input type="checkbox"/>
Les éducateurs	<input type="checkbox"/>
Les responsables de mairie (cantine, garderie)	<input type="checkbox"/>
Des représentants de l'inspection académique	<input type="checkbox"/>
Autre (précisez)	<input type="checkbox"/>

19. Quels sont les éléments qui sont pris en compte pour élaborer le projet de votre enfant ? (Plusieurs réponses possibles) :

Concertation avec les familles ou le représentant légal	<input checked="" type="checkbox"/>
Concertation avec l'enfant	<input type="checkbox"/>
Des observations en situation quotidienne	<input type="checkbox"/>
Évaluation à l'aide de tests psychologiques	<input type="checkbox"/>
Évaluation à l'aide de tests scolaires	<input type="checkbox"/>
Tests évaluant son quotient intellectuel	<input type="checkbox"/>
Les résultats scolaires de l'enfant	<input type="checkbox"/>
Dans l'objectif que l'élève obtienne une qualification professionnelle	<input checked="" type="checkbox"/>
Dans l'objectif que l'élève puisse s'insérer professionnellement	<input checked="" type="checkbox"/>
Dans l'objectif que l'élève puisse s'insérer socialement	<input type="checkbox"/>
Les préférences de l'enfant	<input type="checkbox"/>
Le « projet de vie » déterminé par l'enfant	<input type="checkbox"/>
Travail de synthèse pluridisciplinaire	<input type="checkbox"/>
Autre (précisez)	<input type="checkbox"/>

20. Etes-vous satisfait de la place qui vous est faite en tant que parents, dans l'élaboration de ce projet ?

Très satisfait	<input checked="" type="checkbox"/>
Plutôt satisfait	<input type="checkbox"/>
Plutôt insatisfait	<input type="checkbox"/>
Très insatisfait	<input type="checkbox"/>

21. Etes-vous satisfait de la façon dont sont pris en compte les goûts, souhaits, préférences de votre enfant dans l'élaboration de son projet ?

Très satisfait	<input type="checkbox"/>
Plutôt satisfait	<input checked="" type="checkbox"/>
Plutôt insatisfait	<input type="checkbox"/>
Très insatisfait	<input type="checkbox"/>

22. Est-ce que ce projet ... ? (Plusieurs réponses possibles) :

Vous est communiqué par oral	<input checked="" type="checkbox"/>
Vous est communiqué par écrit	<input checked="" type="checkbox"/>
Il ne vous est pas communiqué	<input type="checkbox"/>
Il est communiqué à votre enfant oralement	<input type="checkbox"/>
Il est communiqué à votre enfant par écrit	<input type="checkbox"/>

23. Etes-vous satisfait de ce projet ?

Très satisfait	<input checked="" type="checkbox"/>
Plutôt satisfait	<input type="checkbox"/>
Plutôt insatisfait	<input type="checkbox"/>
Très insatisfait	<input type="checkbox"/>

24. Est-ce que ce projet est régulièrement réactualisé, en fonction des progrès de votre enfant ?

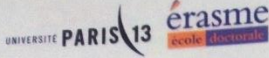
Oui


Non

Si oui, à quelle fréquence ?

Dès que nécessaire	<input type="checkbox"/>
Tous les six mois	<input type="checkbox"/>
Tous les ans	<input type="checkbox"/>
Tous les deux ans	<input type="checkbox"/>
Je ne sais pas	<input type="checkbox"/>
Autre réponse (précisez)	<input type="checkbox"/>

Questionnaire famille E21





3. Votre enfant est-il scolarisé ? (Plusieurs réponses possibles) :

Dans son école de secteur, en classe ordinaire	<input checked="" type="checkbox"/>
Dans son école de secteur, en ULIS école	<input type="checkbox"/>
Dans une école ordinaire, hors de votre secteur	<input type="checkbox"/>
Dans une école, hors de votre secteur, en ULIS	<input type="checkbox"/>
Dans une école, hors de votre lieu de résidence	<input type="checkbox"/>
Dans votre collège de secteur, en classe ordinaire	<input type="checkbox"/>
Dans votre collège de secteur, en ULIS collège	<input type="checkbox"/>
Dans un collège, hors de votre secteur	<input type="checkbox"/>
En SEGPA	<input type="checkbox"/>
Dans un centre médico-éducatif (IME, ITEP, IM Pro)	<input type="checkbox"/>
Dans votre lycée de secteur, en classe ordinaire	<input type="checkbox"/>
Dans votre lycée de secteur, en ULIS lycée	<input checked="" type="checkbox"/>
Dans un lycée, hors de votre secteur de résidence	<input type="checkbox"/>
Il/elle étudie à la maison par correspondance	<input type="checkbox"/>
Il/elle est en attente d'une structure pouvant l'accueillir	<input type="checkbox"/>
Autre (précisez)	<input type="checkbox"/>

4. Est-ce vous qui avez choisi ce type d'enseignement pour votre enfant ?

Oui non

5. Si oui, Pourquoi avez-vous choisi ce type de scolarité pour votre enfant ? (Plusieurs réponses possibles)

Il/elle souhaite rester avec ses camarades	<input type="checkbox"/>
Il/elle est très bien intégré(e) dans sa classe et ne voulait pas en changer.	<input checked="" type="checkbox"/>
Il/elle est dans son droit de rester dans son école de secteur. C'est à l'école de s'adapter, conformément à la loi du 11 novembre 2005.	<input type="checkbox"/>
Il/elle poursuit une scolarité sans rencontrer de « difficultés majeures ».	<input type="checkbox"/>
Il/elle a développé des troubles du comportement.	<input type="checkbox"/>
Il/elle souffre de moqueries de la part de ses camarades.	<input type="checkbox"/>
Il/ elle est montré(e) du doigt en classe parce qu'il/elle n'arrivait pas à faire les exercices donnés par l'enseignant(e).	<input type="checkbox"/>
Il/elle rencontre de trop grandes difficultés.	<input type="checkbox"/>
Il/elle peut étudier à son rythme.	<input type="checkbox"/>
Il/elle peut étudier en petit groupe.	<input type="checkbox"/>
Il/elle est accompagné(e) par une assistante de vie scolaire.	<input type="checkbox"/>
Il/elle sera plus heureux(se).	<input type="checkbox"/>
Il/elle pourra suivre une formation qualifiante.	<input type="checkbox"/>
Il/elle apprendra un métier.	<input type="checkbox"/>
Autre (précisez)	<input type="checkbox"/>

Etude sur l'accès aux savoirs et à la qualification chez des enfants, âgées de 12 à 18 ans. 2/9

6. Qui vous a suggéré, au départ, ce type de scolarité ? (Plusieurs réponses possibles) :

L'enseignant(e) de mon enfant	<input checked="" type="checkbox"/>
La psychologue scolaire	<input type="checkbox"/>
Le médecin de famille	<input type="checkbox"/>
Un professionnel de soin dans le libéral (orthophoniste, ergothérapeute, psychomotricien)	<input checked="" type="checkbox"/>
Un praticien appartenant à un centre de soins (CMPE, CAMS, CATTP,)	<input type="checkbox"/>
Une association de parents	<input type="checkbox"/>
Vous avez fait des recherches personnelles	<input type="checkbox"/>
Un pédopsychiatre	<input type="checkbox"/>
Un psychologue	<input type="checkbox"/>
Un pédiatre	<input type="checkbox"/>
Autre (à préciser)	<input type="checkbox"/>

7. Est-ce qu'une personne vous a aidé à prendre votre décision ?

Oui

non

Si oui, laquelle ? (Plusieurs choix possibles)

L'enseignant(e) de mon enfant	<input checked="" type="checkbox"/>
La psychologue scolaire	<input type="checkbox"/>
Le médecin de famille	<input type="checkbox"/>
Un professionnel de soin dans le libéral (orthophoniste, ergothérapeute, psychomotricien)	<input checked="" type="checkbox"/>
Un praticien appartenant à un centre de soins (CMPE, CAMS, CATTP,)	<input type="checkbox"/>
Une association de parents	<input type="checkbox"/>
Vous avez fait des recherches personnelles	<input type="checkbox"/>
Un pédopsychiatre	<input type="checkbox"/>
Un pédiatre	<input type="checkbox"/>
Un membre de votre famille	<input type="checkbox"/>
Autre (précisez)	<input type="checkbox"/>

8. Est-ce que votre enfant a participé à ce choix de scolarisation ?

Oui

non

Pourquoi ? (Plusieurs choix possibles) :

Il/elle est trop jeune.	<input checked="" type="checkbox"/>
C'est un enfant. Il a le temps de grandir.	<input checked="" type="checkbox"/>
C'est son avenir, cela le concerne.	
Il/elle sait ce qu'il/elle veut faire plus tard.	
Il/elle exprime sa souffrance et veut aller dans une structure spécialisée.	
Il/elle est heureux dans sa classe et ne veut pas en changer.	
Il/elle ne veut pas changer d'école.	
Autre (précisez)	

9. En avez-vous parlé avec votre enfant ? *OUI*

10. Quels éléments avez-vous pris en compte pour prendre cette décision ? (Plusieurs choix possibles)

C'est notre choix personnel en tant que parents	<input checked="" type="checkbox"/>
C'est le choix de notre enfant	
Il se sent bien dans sa classe	
Il/elle était en souffrance dans sa classe	
Ses bulletins scolaires	
Les remarques des enseignants	
Cela nous a été conseillé par la psychologue scolaire	
Cela nous a été conseillé par l'enseignante référente	
Cela nous a été conseillé par l'entourage familial	
Cela a été conseillé par des médecins	
Cela a été imposé par l'école	
Autre (précisez)	

11. Votre enfant bénéficie-t-il d'un suivi scolaire et/ou médical ? (Plusieurs réponses possibles) :

Le RASED	
SESSAD	
CATTP	
Service hospitalier (CMP, CATTP, hôpital de jour)	
Par un professionnel dans le libéral	
Autre (à préciser)	<input checked="" type="checkbox"/>

12. Depuis quelle date votre enfant suit sa scolarité au sein de cette structure ?

Depuis le / /

13. Etes-vous satisfait de cette scolarisation ?

Très satisfait	
Plutôt satisfait	<input checked="" type="checkbox"/>
Plutôt insatisfait	
Très insatisfait	

14. Est-ce que ce type de scolarité répond aux besoins de votre enfant ?

Oui non

15. Votre enfant est-il satisfait de cette scolarisation ?

Très satisfait	
Plutôt satisfait	<input checked="" type="checkbox"/>
Plutôt insatisfait	
Très insatisfait	

16. Avec du recul, feriez-vous le même choix aujourd'hui ?

Oui non

Pourquoi ?

.....

.....

Le projet de votre enfant

17. Votre enfant bénéficie-t-il d'un projet personnalisé ?

Oui non

Si oui, lequel ?

PPS : projet personnalisé de scolarisation	
PPRE : projet personnalisé de réussite éducative	
PAI : projet d'accueil individualisé	
PAP : plan d'accompagnement personnalisé	
Vous ne savez pas.	<input checked="" type="checkbox"/>

Son projet prévoit-il la présence d'une assistante de vie scolaire (AVS) ? oui non

Dans les faits, bénéficie-t-il réellement d'une AVS ? oui non

Si non, pourquoi ?

L'AVS n'a pas encore été recrutée	
L'AVS a démissionnée	
Autre (précisez)	

18. Qui a participé ou participe à la rédaction du projet de votre enfant ? (Plusieurs réponses possibles) :

L'enseignant de la classe	<input checked="" type="checkbox"/>
L'enseignant référent	<input type="checkbox"/>
Le (la) directeur-trice de l'établissement	<input type="checkbox"/>
Le médecin scolaire	<input type="checkbox"/>
Les parents ou représentant légal	<input type="checkbox"/>
L'enfant	<input type="checkbox"/>
Le psychologue scolaire	<input type="checkbox"/>
Les enseignants du RASED	<input type="checkbox"/>
Le corps paramédical	<input type="checkbox"/>
Le corps médical autre que scolaire	<input type="checkbox"/>
Les éducateurs	<input type="checkbox"/>
Les responsables de mairie (cantine, garderie)	<input type="checkbox"/>
Des représentants de l'inspection académique	<input type="checkbox"/>
Autre (précisez)	<input type="checkbox"/>

19. Quels sont les éléments qui sont pris en compte pour élaborer le projet de votre enfant ? (Plusieurs réponses possibles) :

Concertation avec les familles ou le représentant légal	<input type="checkbox"/>
Concertation avec l'enfant	<input type="checkbox"/>
Des observations en situation quotidienne	<input type="checkbox"/>
Évaluation à l'aide de tests psychologiques	<input type="checkbox"/>
Évaluation à l'aide de tests scolaires	<input type="checkbox"/>
Tests évaluant son quotient intellectuel	<input type="checkbox"/>
Les résultats scolaires de l'enfant	<input type="checkbox"/>
Dans l'objectif que l'élève obtienne une qualification professionnelle	<input checked="" type="checkbox"/>
Dans l'objectif que l'élève puisse s'insérer professionnellement	<input checked="" type="checkbox"/>
Dans l'objectif que l'élève puisse s'insérer socialement	<input type="checkbox"/>
Les préférences de l'enfant	<input type="checkbox"/>
Le « projet de vie » déterminé par l'enfant	<input type="checkbox"/>
Travail de synthèse pluridisciplinaire	<input type="checkbox"/>
Autre (précisez)	<input type="checkbox"/>

20. Etes-vous satisfait de la place qui vous est faite en tant que parents, dans l'élaboration de projet ?

Très satisfait	<input type="checkbox"/>
Plutôt satisfait	<input type="checkbox"/>
Plutôt insatisfait	<input type="checkbox"/>

Très insatisfait

21. Etes-vous satisfait de la façon dont sont pris en compte les goûts, souhaits, préférences de votre enfant dans l'élaboration de son projet ?

Très satisfait	<input checked="" type="checkbox"/>
Plutôt satisfait	<input type="checkbox"/>
Plutôt insatisfait	<input type="checkbox"/>
Très insatisfait	<input type="checkbox"/>

22. Est-ce que ce projet ... ? (Plusieurs réponses possibles) :

Vous est communiqué par oral	<input checked="" type="checkbox"/>
Vous est communiqué par écrit	<input type="checkbox"/>
Il ne vous est pas communiqué	<input type="checkbox"/>
Il est communiqué à votre enfant oralement	<input type="checkbox"/>
Il est communiqué à votre enfant par écrit	<input type="checkbox"/>

23. Etes-vous satisfait de ce projet ?

Très satisfait	<input checked="" type="checkbox"/>
Plutôt satisfait	<input type="checkbox"/>
Plutôt insatisfait	<input type="checkbox"/>
Très insatisfait	<input type="checkbox"/>

24. Est-ce que ce projet est régulièrement réactualisé, en fonction des progrès de votre enfant ?
 Oui Non

Si oui, à quelle fréquence ?

Dès que nécessaire	<input checked="" type="checkbox"/>
Tous les six mois	<input type="checkbox"/>
Tous les ans	<input type="checkbox"/>
Tous les deux ans	<input type="checkbox"/>
Je ne sais pas	<input type="checkbox"/>
Autre réponse (précisez)	<input type="checkbox"/>

25. Existe-t-il d'autres temps de rencontres pour parler de votre enfant ?

Oui Non

Etude sur l'accès aux savoirs et à la qualification chez des enfants, âgées de 12 à 18 ans.

EXPERICE
Centre de Recherche Interuniversitaire
Expérience Ressources Culturelles Education
EA 3971

UNIVERSITÉ PARIS 13 **érasme**
école élémentaire

Si oui, sous quelle forme se font ces rencontres ? (Plusieurs réponses possibles)

Des rencontres informelles lorsque vous venez le chercher	
Lors des réunions organisées par l'école pour échanger sur votre enfant	
Participation à des activités éducatives et/ou pédagogiques	
Participation à des sorties	
Participations à des fêtes organisées par l'établissement	
Autre (à préciser)	

Etes-vous satisfait de ces échanges ?

Très satisfait	
Plutôt satisfait	X
Plutôt insatisfait	
Très insatisfait	

Retranscription E22, E23, E24, IM Pro, le 7 juin 2018

CH : Je vais vous demander dans un premier temps de vous présenter, de me donner votre nom, me présenter votre famille, d'une manière très générale ?

E22 : J'ai 15 ans, j'habite avec mes parents, j'ai des frères et sœurs. Je suis à l'Im pro depuis le 1 janvier 2017.

CH : Qu'est-ce que tu fais ici ?

E22 : Je fais du bois

CH : Est-ce que tu fais autre chose ?

E22 : Je me sens bien ici, je suis très contente.

CH : Pourquoi tu te sens bien ici ?

E22 : Parce que c'est mieux que le collège.

CH : Qu'est ce qui se passait au collège ?

E22 : Rien mais on est en vacances plus tard.

CH : Et travailler la menuiserie, ça te plait ?

E22 : Oui.

Ch : C'est toi qui a choisi de travailler la menuiserie ?

E22 : Oui. Quand j'ai été prise là en décembre 2016, j'étais super contente de quitter mon collège, c'était une bonne nouvelle.

CH : Pourquoi c'était une bonne nouvelle ? Tu ne te sentais pas bien au collège ?

E22 : Si mais j'aime bien cette école quand j'ai fait mon stage en novembre 2016. C'est ma deuxième année ici.

CH : Donc, tu as fait un stage ici, ça t'as plu et tu as voulu venir ici ?

E22 : Oui. Ils m'ont dit que j'étais capable dans les ateliers.

CH : Est-ce que tu sais ce que tu voudrais faire plus tard ?

E22 : Taxi ou jardinier si je peux pas avoir mon permis pour faire taxi.

CH : Il y a des ateliers de jardinages ici ?

E22 : Oui, avecj'en fais aussi.

CH : Est-ce que tu vas en classe ?

E22 : Oui, je vais en classe avec je fais des maths et de la lecture.

CH : Est-ce que tu peux me parler de ta scolarité, si tu as de bons souvenirs, de moins bons ?

E22 : J'ai de bons souvenirs, j'aime bien des maths, du sport, les personnes ont été justes avec moi.

CH : Je vais te demander de te présenter.

E23 : Je m'appelle....., j'ai 14 ans. J'habite àje n'ai pas de frère et sœur, mes parents sont comptable et taxi.

CH : Et qu'est-ce que tu étudies ici ?

E23 : La géographie.

CH : Est-ce que tu fais des ateliers ? Lesquels ?

E23 : Oui, couture, bois, terre, déco.

CH : Est ce qu'il y en a un que tu préfères ?

E23 : Je ne sais pas encore.

CH : Comment tu es arrivé ici ?

E23 : Je ne sais pas.

CH : Avant tu étais où ?

E23 : au collège jusqu'en quatrième.

CH : Et après la quatrième tu es arrivé ici ? Tu sais depuis combien de temps tu es ici ?

E23 : Non je ne sais pas.

CH : Est-ce que tu es contente quand tu viens ici ?

E23 : Oui. Je me souviens pas de l'école

Elle a l'impression sont gentils avec elle. Elle ne sait pas si les enseignants ont été justes avec elle.

Elle se sent mieux à l'IM pro, parce qu'ils s'occupent d'elle ;

CH : bonjour....., je vais te demander de te présenter.

E24 : Je m'appelle....., j'ai 16 ans. Je sais plus le travail de mon père. Ma mère fait dame de cantine, je pense ; après j'ai deux sœurs, elles sont petites.

CH : Et ici, qu'est-ce que tu fais

E24 : Des ateliers, aussi en classe et du stylisme et aujourd'hui je dois travailler la terre.

CH : Est-ce que ça te plaît ce que tu fais ici ?

E24 : Un peu.

CH : Pourquoi un peu ?

E24 : Comme ça.

CH : Tu aurais préféré être ailleurs ?

E24 : A l'école mais je peux pas, c'est pour les petits.

CH : Pourquoi tu peux pas ?

E24 : A l'IME.

CH : C'est pour les petits là-bas et tu es un peu triste ?

E24 : Oui, au début, j'ai tout ce que j'ai envie de dire.

CH : Tu as le droit. Sans doute trop d'émotions.

CH : Est-ce que tu sais ce que tu as envie de faire plus tard ?

E24 : Non.

CH : Est-ce que tu comment et qui a décidé que tu viendrais ici ?

E24 : Je ne sais pas.

CH : Est-ce que tu peux me parler de ta scolarité, est ce que tu as de bons souvenir quand tu étais au primaire, et après ? Ou as-tu de mauvais souvenirs ?

E24 : Au primaire, j'ai redoublé.

CH : Tu as redoublé quelle classe ? Ils étaient gentils avec toi ?

E24 : Non.

CH : Pourquoi ?

E24 : Parce que je suçais mon pouce alors tout le monde disait que j'étais un bébé. Alors j'avais pas beaucoup d'amis. Maintenant, j'ai compris, j'ai arrêté de sucer mon pouce. C'est ma faute de sucer mon pouce et si ma sœur suce son pouce. Je lui ai montré. J'espère que ma sœur, il lui arrivera pas la même chose. C'est pas drôle du tout.

CH : Et les maîtres et les maîtresses ?

E24 : Ils étaient gentils.

CH : Et depuis que tu es dans un IME, comment ça se passe ? Est-ce que les enfants continuent à se moquer de toi ?

E24 : Non.

CH : Est-ce que tu penses que les maîtres et les maîtresses ont été justes avec toi ?

E24 : Je ne sais pas trop.

Retranscription entretien Pa 7, E26 et E27, linkediln, le 5 février 2019

Pa 7 : Bonjour, je vous remercie d'avoir accepté mon invitation. J'ai vu sur votre profil que vous êtes chercheuse en sciences de l'éducation et coordinatrice handicap. Je vous contact à la fois en tant que maman et professionnelle de la petite enfance. En tant que maman car j'ai 2 enfants atypiques mon fils a été diagnostiqué avec un haut potentiel et dysortographique et ma fille qui elle est née grande prématurée 25 semaines pour 720 g en est une grande asthmatique, elle est dyscalculique avec trouble du raisonnement et de la logique. Voici un peu l'anamnèse de ma petite famille. Je me bats je dis bien "me bats" contre un système éducatif français qui fait croire que nous mettons en place des choses pour ces enfants dans les écoles publiques ce qui est complètement faux. C'est vous et votre chance soit vous tomber sur le top de l'enseignante qui mettra en place un programme aménagé pour votre enfant soit vous tombez sur l'enseignante qui vous met une étiquette en général "le parent chiant" "moralisateur" "donneuse de leçons"... bref incompris. J'ai malheureusement dû retirer mes enfants de l'école publique. Le constat que je fais aujourd'hui en tant que maman est que le système éducatif Français doit être absolument revu. Mes enfants sont scolarisés dans le privé ce qui représente un énorme budget pour la famille. Ma fille a un dossier auprès de la MDPH, elle a une AVS, je n'ai jamais sollicité d'aide car je ne vais pas me plaindre

je gagne bien ma vie. Mais qu'en est-il pour ces familles qui ont des revenus moyens ou faibles ça à un coût les spécialistes coûtent très chers. En tant que maman et professionnelle je trouve cela injuste que l'état administre des aides dans des écoles qui sont uniquement dans les zones REP ZEP ZUP. Il y a aussi des enfants notamment les miens qui habitent dans des petites communes et qui n'ont droit à rien car nous ne sommes pas dans une zone sensible du n'importe quoi. Pensez-vous que les enfants atteints de handicap ou différents habitent qu'en banlieue ou en zone sensible et bien non. Je pense qu'il faut absolument changer ce système éducatif ou nous allons droit à la catastrophe. 1/ Des classes avec des petits effectifs 15 maximum 2/ L enseignante doit être secondé si un enfant présente une difficulté afin que celui-ci soit pris de suite en charge et accompagné et surtout afin que la maîtresse puisse accompagner les autres élèves. 3/ Former tous les enseignants et cela doit être obligatoire à l'accueil et l'enseignement d'un enfant différent comme pour les éducateurs spécialisés dans la formation ils ont des modules plus intenses dans le milieu du handicap. Que les enseignants mettent en place une pédagogie alternative. Chaque enfant doit pouvoir progresser à son rythme-là ou il en est. Nos enfants ne sont pas des moutons se sont des personnes à part entière. Je suis éducatrice de jeunes enfants depuis 25 ans. Chaque enfant est différent il y en a qui marche à 12 mois d'autres à 15, 18, mois... Il y en a qui sont propre a 18 mois d'autres à 24 mois. Et cela montre bien que dès leur plus jeune âge ils ne sont pas tous égaux dans le développement moteur. Chaque enfant évolue grandi se développe à son rythme. L'apprentissage du savoir doit être la même chose. On ne peut pas obliger un enfant à apprendre à lire ou à écrire à 5 ans 6 ans ... L'enfant apprend quand se sera le moment pourquoi le forcer. Ce qui m'interpelle c'est que je ne comprends pas pourquoi tous les enfants doivent absolument apprendre de la même manière. Je pense que c'est à l'enseignant d'adapter sa pédagogie c'est lui qui a l'enfant toute la journée soit 8h00 par jour il doit être en mesure de savoir où en est l'enfant. Malheureusement certains enseignants se mettent tout de suite sur la défensive au lieu de s'interroger sur leur pédagogie ils auront tendance à pointer le mauvais objet l'enfant ou ses parents pourquoi. Je dis tous les jours à mes équipes qu'une bonne professionnelle est une personne qui vient tous les jours se questionner et questionner ses pratiques éducatives. Et c'est comme ça que doit se comporter à mon sens l'enseignant. J'en ai rencontré mais se sont mes amis je pense qu'à force de les avoir sensibilisé sur le sujet elles ont compris. Une grande majorité fait de la résistance. L'enfant apprend en expérimentant. L'école traditionnelle telle qu'elle est aujourd'hui : - assis toute la journée

derrière une table c'est fini aujourd'hui ces enfants ont besoin de bouger de comprendre le sens de ce qu'ils apprennent pourquoi ? A quoi ça va me servir.... Tant que ce système éducatif ne changera pas l'éducation nationale continuera à perdre des millions d'euros dans des subventions et des projets qui ne servent à rien. Je voulais partager le point de vue d'une maman et d'une professionnelle qui accueille des enfants atteints de handicap qui forment ses équipes qui met en place avec ses équipes des projets d'accueil individualisés. Car chaque enfant est unique. Un élève doit pouvoir se rendre à l'école en étant heureux, en comprenant pourquoi il est là et à quoi cela va lui servir plus tard. L'ingurgiter toute la journée que de savoir théorique je pense qu'à un moment cela les gaves. Ce ne sont pas des oies nos enfants sont des êtres humains. Regardez même un adulte ne peut pas être au top toute une journée de travail, aujourd'hui les nouvelles entreprises start-up l'ont bien compris. Dans la journée les salariés ont du temps ils travaillent à leur rythme sont moins stressés et plus productifs. Cela se fait en Suisse, en Allemagne, au Canada.... bref tous ces pays l'ont compris mais la France toujours pas. Il faudrait absolument que dans les écoles en France nous puissions mettre en place un système suivant : cours le matin et l'après-midi sous forme d'ateliers avec de vrais professionnels tels que : du sport, de la musique, de la danse, de l'art plastique, des cours de dessins, du théâtre. ... bref j'ai une liste d'activité. Non seulement vous ferez de ces élèves des futurs citoyens heureux, épanouis, créatifs. .. Je ne comprends pas pourquoi ce système éducatif français est si conservateur ? Pour en revenir à mes enfants même s'ils sont en privée et que les enseignants essayent de faire ce qu'elles peuvent cela ne leur correspond pas. Car elles ne sont pas du tout formées à l'accueil des enfants différents, atypiques. .. Et qui dans ce cas-là souffre ? Et bien tout d'abord nos enfants et nous les parents. Nous ne sommes pas du tout écoutés, compris... Nous dépendons de certaines personnes au-dessus qui vont vous voter des lois, imposer un programme sans même connaître la réalité du quotidien de nos enfants. Voilà, j'avais envie en tant que maman et professionnelle de vous faire part de mon mécontentement de ce système éducatif Français et vous dire (Et pourtant je suis une personne optimiste) que nous courons droit à la catastrophe. J'aimerais vraiment qu'un jour des petites personnes inconnus comme moi puissions être entendus plus haut par ces personnes qui gouvernent et prennent des décisions à notre place.

C : Pouvez-vous me raconter qui vous êtes, votre parcours scolaire, ce que vous faites en dehors...

Pa 7 : Un jour, l'enseignante de ma fille m'appelle et me montre un dessin qu'elle a fait. C'était une galette et sur le dessus, ça partait dans tous les sens. Elle m'a dit de la faire tester. Elle m'a dit, je pense que dans sa tête, ça se passe comme sur le dessin, ça part dans tous les sens. Donc, voilà, on l'a fait tester. La psychologue scolaire, juste une horreur. Elle fait le bilan. Elle me dit : votre fille est intelligente. Il lui manque un point pour être précoce. Lorsqu'elle m'a annoncé le résultat, je suis devenue sarcastique. Dans les pays anglo-saxon, ils sont précoces à 125. Elle a toutes les caractéristiques pour être précoce mais il lui manque un point en France pour dire qu'elle est précoce. Elle est à 129. Il lui manque un point. Je lui ai dit : expliquez-moi pourquoi cette différence alors qu'elle a toutes les caractéristiques. Elle me répond : « ah ça je peux pas vous dire ». Et maintenant, on fait quoi ? Elle me répond : « ah ba, je sais pas, vous vous débrouillez ». Après grande section dans le public, ça été juste une horreur.

E26 : elle me mettait dans une pièce noire.

Pa7 : non, c'était en petite section.

E26 : non, c'était en grande section.

Pa7 : bon, l'écriture s'était tout juste une horreur. Je suis allé la voir pour lui apporter le bilan. Je me suis dit que ça allait peut être l'aider à mieux comprendre Léa. Elle a tout juste jeté le document sur son bureau. Elle me dit, je pense madame que vous n'avez pas compris : votre fille n'a pas de limite, elle n'a pas de cadre. C'est ça que vous n'avez pas compris. Elle n'en fait qu'à sa tête. Quand je suis rentrée, j'ai pleuré. Qu'est-ce qu'on a loupé. Mon mari me dit qu'on a rien loupé. Alors j'appelle une éducatrice de cette association et lui demande si elle peut venir expliquer à l'enseignante comment fonctionne ma fille. L'enseignante refuse de la recevoir. J'organise alors trois conférences à, à mes frais, j'ai payé. J'ai invité les enseignantes. Elles ne sont jamais venues. Très bien. J'ai dit, on va arrêter là. Et puis Elle me dit qu'elle ne veut plus retourner à l'école. Elle me dit qu'elle est méchante. Je lui dis non, c'est ton comportement. Moi, j'allais dans le sens de la maitresse. Tous les jours, j'étais convoquée. Je ne voulais qu'il y ait de conflit d'intérêt avec la maitresse. J'ai pas vu ma fille en souffrance. Et un jour, elle me dit, si tu m'emmènes à l'école, je me suicide. Je vais voir la maitresse. Elle me dit, vous entendez ça et ça vous alerte ? Alors on va voir monsieur X. J'ai trouvé cela très agressif. J'ai alors appelé une amie, directrice d'école. On va mettre le système. Elle me dit comment faire. Elle me dit de contacter l'inspecteur

de l'éducation nationale. L'inspecteur connaît les enfants précoces. Il en a un. Mais il me répond, oui, mais vous savez, c'est le système de l'éducation nationale. Il m'a dit de sortir mes enfants du public et de les mettre dans le privé. Il me dit ça à moi. Je lui ai dit que j'avais fait mon éducation dans le public, pourquoi je devrais mettre mes enfants dans le privé ? Je lui dis qu'il devrait se battre pour qu'ils restent dans le public. Et là, il me dit non. Je laisse quand même mes enfants dans le public. Mais elle avait déjà son étiquette et moi la mienne. Tous les jours j'étais convoquée. Et là, la maitresse en primaire, elle avait une classe de CP/CE1. Elle a pris E2- et l'a mis en CE1 sans me le dire, alors qu'elle était en CP. Mais comme elle allait vite mais elle faisait des erreurs. Le lendemain, elle l'a remet en CP. E26 était fière. Elle me dit : « la maitresse m'a mis en CE1 ». Et là, elle comprend pas, mais pourquoi ? Je comprends pas. Je demande à la maitresse pourquoi elle a fait ça. Elle me dit : de toute façon, votre fille n'a pas envie de suivre et puis elle suit pas.

E26 : elle m'a dit, je connais Mme Z (son ancienne enseignante). Elle m'a dit plein de chose sur toi. T'es un enfant pas très gentil et tu fais plein de bêtises. Et elle me dit : quand tu feras des bêtises, je lui téléphonerai.

Pa 7 : et là j'ai vu qu'elle était dans des conflits d'adultes. Et elle me dit qu'elle avait peur, elle vivait dans l'angoisse. Je leur ai dit qu'elle avait un dossier. Qu'il y a une circulaire qu'elles devaient aménager les enseignements. Je leur ai demandé ce qu'elles ont fait. Elles ont rien aménagé. Elles m'ont répondu, qu'elles n'étaient pas formées. Elles me disent que c'est à moi de faire remonter qu'elles n'étaient pas formées. Je leur ai dit qu'elles se fichaient de moi, parce que j'ai organisé trois conférences et aucune enseignantes n'est venue. J'étais prêtée à vous payer cette formation. Je l'ai payé et vous n'êtes pas venue. J'ai des parents qui ont appris ça et beaucoup m'ont appelé après. Ils m'ont dit de me battre. Beaucoup étaient dans la même situation. J'ai fait remonter au maire. Il m'a répondu qu'il connaissait le problème mais qu'il ne pouvait rien faire.

Pa 7 : Son enseignante est venue me voir. Elle m'a dit : « vous êtes en train de demander la mise en place d'un PPRE. Mais vous savez que vous allez lui mettre une étiquette. Je lui ai dit, même si il a une étiquette MDPH, je m'en fiche, ça va aider mes enfant. J'appelle une amie pour lui demander pourquoi elle me dit ça ? Elle me répond : elle aura des rapports à faire. Ça la fatigue. C'est énervant. Elles veulent des enfants qui rentrent dans le moule. J'ai alors décidé de les mettre

dans le privé parce que c'était la même chose pour mes deux enfants E26 et E27. La directrice, c'était Mme Y.

E 26 : Elle est partie à Strasbourg.

Pa 7 : Dans le privé, ils sont tombés sur des enseignants top. Mais avec le comportement, beaucoup de parents se sont plaints. Et puis, ils se connaissaient tous. C'était aussi la famille magrébine qui arrivait, avec l'étiquette qui va bien : ils ne savent pas éduquer leurs enfants, ils font n'importe quoi. Heureusement la directrice a fait un super travail.

E27 : je commence à avoir des amis.

C : Est-ce que tu veux bien me raconter ce que tu fais à l'école, comment ça se passe ? Est-ce que tu permets que je t'enregistre ? Après, je vais écouter ce qu'on a dit et je vais le taper sur un ordinateur. Ensuite tu pourras le relire pour le modifier, supprimer des choses, si j'ai bien respecté ce que tu as dit.

E26 : mais ça va te faire beaucoup de travail ! Je suis d'accord, mais tu vas être fatiguée après. Ma maitresse nous change de place, elle me met toujours à côté de Je voudrais qu'on m'aide plus. A l'école, on m'a demandé de dessiner à côté de ma poésie. Mais je sais pas dessiner. J'ai des difficultés, je n'arrive pas à calculer, j'arrive pas à apprendre les tables. Et j'aimerais aussi pas avoir de difficulté parce qu'avant on se moquait de moi parce que j'arrive pas à compter.

Pa 7 : oui, elle est dyscalculie. Mais tout le monde a des difficultés. Les autres en ont dans d'autres matières. Mais tu seras forte dans d'autres matières. Je suis triste d'avoir changée d'école. J'ai plus mes copines. Et toi E25 ?

E27 : moi, je voudrais qu'il n'y ait plus de favoritisme. Que les maîtresses ne fassent plus de favoritisme.

E26 : c'est quoi le favoritisme ?

E27 : quand tu fais la différence entre deux enfants.

Pa 7 : mais on te parle d'une maitresse, on te parle de l'école en général.

E27 : que les élèves arrêtent de me chercher. Je voudrais être avec mes copains. Je les ai plus. Et puis, je vais aller voir le maire pour qu'il crée un conseil des jeunes. Et puis je veux plus de temps pour les évaluations, ça me met la pression. A peu près 20 minutes. Ça dépend pour les évaluations. A la maison, je fais des expériences. J'ai fait avec du bicarbonate. Je voudrais qu'on fasse de la chimie.

E27 : j'aime pas quand la prof de danse elle dit que je suis pire que les garçons. Mais j'aime pas qu'elle le dise devant les autres enfants.

Pa 7 : mais mes enfants ne supportent pas ça. Ils ne supportent pas l'injustice. Un jour la maîtresse a demandé à E27 si elle avait été injuste et elle lui a répondu qu'elle l'avait été. Elle a été vexée. Elle lui a dit, je sais que c'est pas bien de vous le dire mais il fallait le dire. Les miens n'ont aucun filtre. S'ils ont quelque chose à dire, ils vont le dire.

Retranscription entretien Pa7, LinkedIn, le 20 juin 2019

Merci infiniment Valérie pour votre retour. Je suis vraiment ravie de pouvoir échanger avec vous. Et si mon petit témoignage vous permet d'avancer, allez-y, vous pouvez le joindre à votre article. Et encore je l'ai synthétisé croyez-moi c'est une souffrance ce que nous les parents vivons au quotidien je vous assure. Et ce qui me fait mal c'est qu'en tant que professionnelle je passe mon temps auprès de mes équipes des familles à me battre contre cette image de "tout le monde dans le même moule". Ma plus grande fierté c'est lorsque je vois qu'un enfant différent dans mes micro crèches arrivent avec le sourire et content d'être là et que les parents sont heureux contents de voir enfin qu'ils sont comme les autres et qu'on ne leur met pas d'étiquettes alors pour moi j'ai tout gagné. J'ai passé mon temps à élever mes enfants avec des valeurs à s'accepter à surtout avoir confiance en eux à pouvoir penser et réfléchir sans faire du copier/coller des autres. Je veux qu'ils aient cette liberté de pouvoir penser réfléchir par eux même et c'est comme ça qu'ils pourront être libres tout en étant bien dans cette société. Je suis membre de l'association des dys. Le 29 mai je vais à l'assemblée nationale pour une conférence sur les dys. Je suis également membre de l'association AFEP pour les enfants précoces j'ai organisé 3 conférences dans la commune aucun enseignant du public n'est venu sauf mes amis c'est incroyable. En plus d'être chef d'entreprise et de gérer mes salariés mes projets... Je me bats au quotidien pour mes enfants mais aussi pour les

autres qui eux sont démunis et ne savent plus comment faire et finissent pas se résigner. Malheureusement je me suis toujours battue dans ma vie pour tout. Enfant d'immigrés marocains analphabète, vivant dans les quartiers populaires hlm, il fallait se battre pour se faire une place dans ce système éducatif déjà en tant qu'enfant d'immigrés ensuite en tant que fille de quartier aujourd'hui je suis fière de montrer à mes enfants que tout le monde peut réussir. Et cela dépend vraiment des personnes que vous rencontrerez dans votre vie et qui crois en vous je vous assure. J'ai perdu un enfant à la naissance et croyez-moi ça vous donne encore plus la rage de vous battre. Je ne suis pas une personne fataliste Valérie je pense que dans la vie il ne faut pas baisser les bras c'est vrai que ça n'est pas facile tous les jours je pleure beaucoup mais je remonte la pente et recharge mes batteries pour eux NOS ENFANTS LES FUTURS CITOYENS DE DEMAIN. J'ai vraiment hâte de pouvoir échanger avec vous et n'hésitez pas si à mon petit niveau je peux faire quelque chose ce serait avec un grand plaisir. Je ne suis pas issue d'un milieu bourgeois mais j'ai tout de même grandi un petit peu je suis une simple chef d'entreprise à la tête de 6 micro crèches.

Retranscription P1, Ulis lycée 1, le 1 février 2018

Alors premier contexte d'arrivée :

Alors E3 est arrivée ici sans avoir fait, alors les élèves t'ont évoqué des stages. On met en place des mini stages. Donc mise en place de mini stage dit donc beaucoup de communication avec les coordo. de collègue afin de faciliter l'arrivée des élèves, de ne pas les mettre en difficulté, des choses comme ça ; J'ai eu derrière une équipe d'enseignants qui sont sensibilisés, qui « est que tu peux prendre un élève comme ça, oui, oui, est ce que tu peux me faire un retour, oui, oui. Donc ça marche très bien et ils sont rodés. E3 est arrivée, et la première chose de E3 a été de demander pourquoi je suis dans cette filière ? Alors je t'explique. Alors avec la maman, ça était pareil. Avec la maman de E3, elle ne comprenait pas le lien entre la vente et là (assistante vétérinaire). Alors je lui ai dit moi, ce que tu dois voir c'est quand deux ans, tu vas voir la vente des produits, des produits alimentaires. Toi, tu veux vendre des produits pour les chevaux, pour les vétérinaires, pour tout ça, ça te fait une expérience et en plus tu as la partie hygiène. Donc on a beaucoup appuyé là-dessus. Des grosses difficultés pour la demoiselle à enchaîner les étapes de ventes. Là ce que tu me voyais

faire à côté (durant l'entretien précédent, l'enseignante travaillait avec E3 pour qu'elle puisse enchaîner les étapes de ventes. Les étapes étaient écrites au tableau) on a mis six mois pour enchaîner parce que, on a fait beaucoup, enfin pour le premier stage c'est une collègue qui lui a trouvé. Sur le premier stage, on a fait, c'est vraiment, je ne vais pas dire, youpi, je les lâche, et je vois, ce n'est pas le cas, donc vraiment, si je pressens de grosses difficultés, je mets en place des aménagements, des préconisations dès les premiers stages. Pour certains élèves, je préfère faire une attente et je vois les retours de stage. Pour E3, pour le premier stage, j'avais mis dans un lieu avec lequel on travaille mais c'est un lieu un peu strict et tout ça, enfin bon, elle était très gentille, très effacée. Enfin là, elle a fait un gros effort de communication avec toi, parce que des fois, même avec moi, ou avec d'autres personnes, tu ne l'entends pas. Elle a pris beaucoup sur elle, parce qu'il y un an, tu ne l'aurais pas vu dans cette communication verbale avec toi. Donc on a déjà mis trois à quatre mois à positionner, à lui dire le lien par rapport à sa formation. Pour la demoiselle, actuellement, ce qui sont mis en place sont trois choses différentes. Elle va faire un stage pendant les vacances de février au CFA du cheval à Maison Lafitte. Je vais faire l'évaluation. On lui à trouver une école privée à paris qui prépare, alors pas un niveau d'assistant vétérinaire, bac + 4, parce qu'elle en est consciente, elle n'a pas le niveau mais un CPA, ce qu'on appelle, aide-soignant canin ou citadin, formation qui coute 4000 euros dans une école privée à paris, donc on est en train de chercher deux financements, qu'on doit avoir. Troisième piste, un CQP, certificat de formation qualifiante, diplôme du ministère du travail, de toiletteur pour chien. Voilà, ça va être représenté à la famille avec le PP, voilà parce que moi, je ne fais jamais de, j'aime bien travailler avec les PP, parce que ce sont même eux les premiers interlocuteurs, donc on double souvent quand on fait les prises de décisions, donc on fait une grande concertation. Donc avec le PP, on voit les parents mercredi (le mercredi 7 février) demander les résultats de cette concertation. Et possibilité de revoir E3 pour cela, lui demander ce qu'elle pense de ces propositions. Voilà, cela avait déjà été très bien fléché au mois d'octobre quand il y a eu l'ESS. C'avait été déjà fléché l'année dernière lors de l'ESS, on fait toujours des réunions en fin d'année. Donc ça, c'est la demoiselle.

Monsieur E1. Là c'est un peu compliqué actuellement avec mister parce qu'il a actuellement pas vraiment un comportement vraiment adapté avec notre AVS. E1, c'est un peu particulier, parce

qu'il a eu un AVS I a raison de 20 heures, il est suivi par un Sessad avec 4 ou 5 heures d'accompagnement en plus et quand il est arrivé ici la maman me dit est ce que vous pensez qu'un dispositif Ulis pourrait marcher pour mon fils ? La question était je ne sais pas. Donc maman très dans l'angoisse, dans la demande, dans tout cela. Ce qui était normal. Il a fait un stage. Lui arrivait d'une troisième normale, il n'arrivait pas d'un dispositif Ulis. Il a fait le stage, ça s'est bien passé alors il est arrivé chez nous. Donc c'est vraiment un élève qui été connu, voilà, c'est des élèves...

Mister (E2), là, arrive de Raimond Point carré, de l'Ulis, on a des élèves qui arrivent de là tous les ans, donc c'est facilité, moi je connais la coordo, ça m'arrive de me déplacer chez elle pour présenter aux élèves les formations et tout ça. Donc il est arrivé en terrain connu, il avait été pris en charge par d'autres de ses camarades qui étaient en Ulis avant chez lui, donc voilà. Il y a une petite émulation, donc ça sa marche bien. Donc le mister ici, c'est une très grande lenteur, c'est rapport à son projet de faire des scénarios, on lui a dit que techniquement le bac pro c'était pas possible, enfin on la amené en douceur, si tu veux, on va plutôt vers des ateliers rédactionnels, je dois donner les adresses et là, et puis là j'ai fait plus des recherches sur l'audiovisuel, sachant qu'on partirait plutôt sur un cap d'accessoiriste. Donc je vais donner l'information et après c'est le jeune qui en discute avec les parents, si il faut mettre en place un stage, après ils reviennent vers moi, donc il y a une part... je fais des propositions après les familles disposent. Pour mister là (E1), on a fait là un CFA qui est spécialisé dans la grande distribution à Saint Germain en Laye pour accompagner. On le voit pas en bac pro formation initiale, parce que plongé dans un groupe à 30, donc...on le voyait bien, je le voyais bien partir sur une alternance, donc j'ai donné des coordonnées, j'ai donné soit des entreprises qui faisaient du recrutement avec du RQTH. Donc là, tu as la RQTH qui a été demandé, là tu l'as (en parlé de E1) et E3 l'a aussi. Là sur les sept, ce sont les trois avec les profils les plus faciles. La semaine prochaine, tu auras les profils : « moi je ne suis pas handicapé ».

Chercheur : moi j'ai même été étonné qu'il arrive a en parlé, c'est l'un des deux qui a arrivé a évoqué un petit peu la difficulté, j'étais étonné qu'il arrive aussi rapidement à en parler.

C'est facilité parce qu'en ce moment on fait un projet, on fait partir d'un projet qui s'appelle fratrie qui est mis en place par le rectorat, par, je ne sais pas si tu le connais qui travaille au niveau de la cellule qui travaille avec Mme picard chargé de mission chargé de l'insertion professionnelle.

Donc on a des étudiants de la FEDEF qui viennent et qui les tutoient en fait. Ça dure une heure. Donc on a tout basé, donc j'ai pris tous les ateliers, cela fait déjà 4 ou 5 fois qu'ils viennent et c'est présentation orale. Je parle de mes difficultés et en plus, un des intervenant est malvoyant, tu vois il vient une canne, tu vois, cela a aidé à poser le cadre, tu vois.

Chercheur : ça porte ces fruits parce que je les ai sentis relativement à l'aise.

Enseignant : après il y a un gros travail de mise en place, je fais aussi un gros travail de préparation de mise en stage, je ne les mets pas n'importe où, quand je sais que, voilà E3 s'est coupé le pouce, malheureusement, on avait travaillé avec elle tous les stages l'année dernière, le premier stage, moi j'avais fait le suivi, ça s'était bien, elle avait eu une bonne appréciation quand même, on avait fait plus d'entretien et de mise dans les sacs, mais pour un premier stage, c'était les compétences qui étaient demandées, c'est ce qu'on appelle les ventes complémentaires, c'est les activités complémentaires à la vente ; et c'est deux là (en parlant de E1 et E2, j'avais préparé les lieux de stages avant de les recevoir. Mister ici (en parlant de E1) on avait fait une lettre de préconisation, travail en binôme, bien réexpliquer, reformuler, prêter une attention particulière, enfin les tuteurs préfèrent être au courant. Quand tu les mets au courant, que tu es clair, moi, ça m'arrive de me déplacer, donc ça se prend sur mon temps, donc je me déplace, j'explique, voilà mon portable, s'il y a un problème, je viens, au bout d'une semaine, on fait un premier suivi, premier jour, ça s'est bien passé, deuxième jour...au bout de trois jours, on m'appelle, enfin on fait un suivi enfin très régulier qu'avec nos autres élèves.

Et pour le mister là (en parlant de E2), on lui avait trouvé une structure là l'année dernière, on avait positionné les deux stages là sur cette structure-là, petite structure qui est à Versailles mais, ...on essaie aussi de protéger nos tuteurs. Je ne les lâche pas comme ça. Sauf que la Mistinguett a essayé de faire un stage chez un traiteur. Je n'avais pas à m'inquiéter de dire, je n'avais pas à m'inquiéter parce que tous les aménagements, toutes les préconisations avaient été mises en place et on avait vu au fil des stages de premières années, on avait vu qu'il n'y avait plus besoin. Et là elle va chez un traiteur, et bien voilà, on vient me voir après (l'accident de E3 qui s'est coupé le pouce) en me disant si j'avais fait une lettre de préconisation ? Ah, c'est une Ulis ? Alors, oui ! C'est une Ulis ! Donc là elle devait repartir en stage. Alors là, tu vas où en stage ? Je retourne à la boulangerie, là

tu avais été l'année dernière ? Oui ! Il y a des trancheurs ? Non ! Donc ok, je ne fais pas de
(Lettre de préconisation).

J'ai l'impression des fois qu'il faut penser.... Là j'en ai trois de première, donc tu as croisé Gabriel, donc la petite demoiselle qui a un spectre autistique, donc là, on va refaire tous les schémas de communication, bonjour madame, parce que ce n'est pas systématique et que ce n'est pas automatique. Et là, avec la politique des enseignes, là on veut un certain dress-code, on veut une certaine attitude, donc nous ont va faire des jeux, puis on va faire des cartes mentales, on va faire des cartes : alors quand je vois une personne, donc là tu travailles avec l'éducatrice, puisque ça, c'est le pôle éducatrice au Sessad, on travaille beaucoup comme ça et autrement j'en ai un autre qui va chez artisan du monde, donc là pareil, on a ciblé les activités, on cible que les activités qui les mettent en réussite et après tu évolues.

Retranscription, P1, Ulis lycée 1, le 15 mars 2018

CH : Pour commencer, tu l'as un petit peu abordé dans le questionnaire, me parler un peu de ton parcours.

P : Mon parcours. Depuis l'origine ?

CH : Oui, ça peut être intéressant.

P : A la base, je n'ai pas du tout une formation pour être enseignante. J'ai une formation pour être en microbiologie environnementale. Je suis rentré dans l'EN il y a 22 ans. Je formais des élèves pour être éboueurs àJe suis resté deux ans sur ce poste-là. Après je suis devenue professeur de vie social et professionnel. En 2000, j'ai passé mon concours et je suis arrivé sur l'académie dePersonnellement, j'ai aussi un mari en situation de handicap. Donc je suis très doué pour remplir des dossiers, la RQTH et compagnie.

CH : Et ça peut aussi peut être expliqué ton approche auprès de tes élèves dans ta classe ?

P : Peut-être. J'en suis rendu à un point, il y a un besoin, tu l'identifies et tu essaies de le compenser. Hier j'étais dans une réunion, et j'étais déjà dans mes aménagements, alors je mettrai un tel avec un tel. Alors que les gens qui étaient avec moi, n'avaient pas du tout la même façon de penser.

CH : Et ta vision par rapport à l'inclusion, c'est quoi pour toi ?

P : L'inclusion, l'intégration. L'inclusion, c'est le fait que l'école s'adapte aux besoins éducatifs particuliers de l'élève. Je pense que c'est ce qu'on essaie de faire ici. Quand on me présentait comme c'est l'enseignant spécialisé dans le handicap cognitif, ça me mettait des barrières entre les élèves d'ULIS et les élèves du lycée. Il y avait des moqueries entre les élèves et pendant 6 mois, tu éteignais les incendies. Depuis deux ans, on a fait une approche un peu différente. C'est je fais partie de l'équipe pédagogique, je m'occupe des élèves qui ont des difficultés d'apprentissage. Et c'est permettre aux élèves de ...ici je fais beaucoup de co-intervention. Quand un élève n'a pas compris, je lui explique et ça permet à tout le groupe de monter. Après, quand c'est vraiment très compliqué, bien évidemment, ils reviennent avec moi. Enfin c'est très modulaire. Ici, j'ai des collègues qui sont formidables ici, ils sont très sensibilisés.

CH : J'aimerais qu'on parle un peu, ici ils ne m'en ont pas beaucoup parlé, mais j'ai rencontré d'autres élèves dans d'autres lycées et ils m'ont parlé d'orientation en CAP et éventuellement ils se posaient des questions si après le CAP ils allaient directement sur le marché du travail

P : Nous on commence à travailler dès la fin de la première année de CAP, on commence déjà à étayer, parce qu'il y en a qui ont déjà des aménagements en stage. Dans ce cas, j'alerte les familles pour mettre en place une RQTH, parce que je leur dis que ce sera mieux pour plus tard, même pour moi, pour faciliter de trouver de stages, c'est une première chose, la deuxième chose, on travaille avec les familles, ça m'est arrivé deux fois, il y avait des élèves qui n'arrivaient pas à tenir sur des lieux de stages et donc là on tisse des liens avec des ESAT qui ont des structures de vente. Là, j'en ai un que j'ai envoyé là-bas et après c'est compliqué parce que ça reste un peu à la marge. Ça permet de travailler les orientations pour l'après CAP. Cette année on a beaucoup de poursuite en CFA, j'ai pris des contacts et les élèves ont pu faire des minis stages pendant les vacances ; là on a fait des conventions pour qu'ils puissent trouver des maîtres d'apprentissage, pôle qu'on ne connaissait pas. Et ce sont des gens qui aiment qu'on les forme et qu'on les informe. Et ils sont très rassurés, comme le font mes collègues en ULIS collège déjà avec nous, c'est de faire des passations

pédagogiques. Présentez-nous ce jeune, qu'est-ce que vous avez mis en place comme ça, ça permet d'assurer une certaine continuité dans le parcours et ça rassure l'élève et les familles.

CH : C'est choix vers les CFA, comment c'est fait ? Ça part d'un choix de l'enfant ou une concertation enseignant, famille.

P : C'est un choix de l'enfant, on en parle les familles, aussi avec les partenaires de soin et après on essaie. On essaie de négocier un stage et après il fait un stage. Et après je valide le stage.

CH : Après malgré tout le travail en amont qui est fait, est-ce qu'il arrive qu'il y ait des familles qui ne comprennent pas vos suggestions et comment cela se passe dans ce cas-là ?

P : On essaie de les persuader, après quand on y arrive pas, c'est tout de même eux qui ont le dernier choix au niveau de la scolarisation de leurs jeunes, donc après je ne mets pas d'obstacle, c'est le choix individuel des parents (en parallèle, en préparant une ESS sur, le soignant dit qu'on se conformera à la demande de ce que veut l'école : le soin positionne en premier interlocuteur l'école et ne parle pas des parents, en les destituant de leur rôles de parents). Ça m'est arrivé une fois quand on a rempli un GEVASCO qu'on ne voyait pas du tout la demoiselle dans une formation, ils n'ont pas insisté, ils l'ont enlevé et puis c'est tout. Elle a redoublé sa seconde CAP. Elle est passée en première. Elle va faire son CAP en ans au lieu de 3. Ici, on a l'impression, on a des parents quand ils arrivent ici, ils sont soit à bout de souffle, soit stressés ou très heureux d'avoir une orientation vers une ULIS.

CH : qu'est-ce que tu entends par des familles à bout de souffle ?

P : Tu sais, quand des familles repartent sur une nouvelle structure, ils ont l'impression qu'il faut recommencer toute la machinerie MDPH et tout ça. Tu peux comprendre qu'au bout d'un moment ils peuvent être épuisés, stressés, qu'ils peuvent être, j'en ai eu qui étaient à cran. (voir le projet de loi qui est à faire qu'une seule fois maintenant auprès de la MDPH) Le fait de me mettre en place des mini stages, après quand je les récupère après, pour certains, cela les aide à faire un choix d'affectation et c'est beaucoup plus facile après pour la rentrée. Tu as déjà évalué une partie des besoins. On met les ESS après 6 semaines d'observations. On fait une réunion à la rentrée pour présenter les aménagements qui ont été mis en place, après j'en essaie d'autres, et puis après ça roule pour les années d'après.

CH : Est-ce que tu as des retours après, sur leur insertion professionnelle ? Ça donne quoi ?

P : Moi, je suis tenue après de rester en contact avec eux pendant deux ans après pour avoir des informations. C'est la cellule jeune en situation de handicap auprès du rectorat qui traite ces données. Soit ils ont trouvé par la RQTH, après je donne des pistes pour l'insertion professionnelle car je travaille en relation avec des associations qui s'occupent des personnes qui ont des RQTH, il y a aussi un cabinet de recrutement à Paris avec qui je travaille, j'envoie un double et je leur assure que ce jeune est sérieux. Après il y a le cap emploi avec qui on peut être amené à travailler. Jusqu'à l'année dernière on faisait des visites dans ces lieux-là. Cette année, on ne l'a pas fait parce qu'on est parti sur le projet fratrie : des missions de tutorat par des paires. Je me questionne à savoir si je remets ça en place ou pas parce que c'est une organisation qui est lourde, parce que moi dans ma vision, ce que je faisais avant, en dernière année, on ne fait que ça, je consacre une heure par semaine à l'insertion professionnelle où on fait que ça, on en parle. Après c'est aussi travailler avec les familles dans le projet du jeune. Les familles adhèrent ou adhèrent pas.

CH : En parlant des stages, lors de la première fois, tu as eu, dit, il faut aussi qu'on fasse attention à nos tuteurs, qu'on les chouchoute. Pourquoi ?

P : parce que c'est déjà difficile pour nos élèves de trouver des stages. C'est encore plus difficile pour nous de placer nos élèves à BEP. Ça demande d'être plus vigilant, de préparer le stage. On a besoin de préserver nos lieux de stage. Je ne rejette la faute sur l'élève. Je précise les préconisations, les interdits par exemple quand il y a du tranchage à faire pour un élève dyspraxique. Je l'ai expliqué à la famille.

CH : Comment après ils arrivent à faire le passage en le lycée où ils sont un peu protégé le milieu professionnel même s'ils ont la RQTH.

P : On travaille aussi avec les employeurs et moi aussi, je fais de portefeuille pro en précisant ce qu'on a mis en place, des choses comme cela. Ce qu'on essaie de béquiller au maximum la première année, et une fois que tout est mis en place, la deuxième année, il y a besoin de moins accompagné, on est moins en présentiel sur les lieux de stage et tout ça.

CH : C'est vraiment comme objectif de les mettre en réussite

P : Oui et aussi de leur donner confiance en eux. Tu vois que tu es capable de faire ça, alors hop tu le fais.

CH : Pour les entreprises, pourquoi selon toi, cela est si difficile pour que ces enfants-là que de trouver des lieux de stage ? Cela leur fait peur, ils ne savent pas comment les accueillir ?

P : Soit il y a les familles qui parlent des difficultés et là ça bloque tout de suite, soit il y a des familles qui ne disent rien et là, tu dois passer derrière. Sois tu as passé la deuxième étape soit ça coince. Et là c'est pas grave, tu rassures, tu donnes ton portable pro, bon c'est mon perso qui est devenu pro. Appelez-moi, il n'y a aucun problème et puis si il y a un problème on est là. C'est qu'ils ont besoin nos tuteurs.

CH : D'être rassuré ?

P : Oui. Après, une fois que tu as mis en place un partenariat, il n'y a plus de soucis, quand tu appelles et que tu dis « j'ai u autre petit, ils me disent, « oui, Ok, pas de soucis » vous passez me le présenter. Ça marche souvent comme ça. Tu as ton réseau.

CH : Est-ce que tu observes des écarts entre les injonctions ministérielles et administratives et la pratique par rapport à l'inclusion, à l'orientation ? (précisez que les enseignants bien qu'ils me connaissent en tant que collègues, parlent en tant que représentant de l'état et se doivent d'observer un devoir de neutralité par rapport à la politique qui leur est demandé de mettre en place). Est-ce que c'est difficile parfois de les mettre en place dans l'esprit des textes qui sont demandé ? Comme l'inclusion par exemple

P : L'inclusion, je pense que c'est une démarche, un état d'esprit au sein d'un établissement. Après, par exemple, quand je suis arrivée, il y a quatre ou cinq ans, c'était peut-être pas ça. Bon, ici, je n'ai pas eu d'esprit retord. Par exemple, bon cet élève je ne le veux pas mais bon quand il y a besoin, ils peuvent venir me chercher. J'arrive.

CH : Est-ce la direction de l'établissement a un impact sur ta pratique ?

P : Je suis soutenue, je fais des rapports quand j'ai besoin. Je pense que quand tu es coordo. Tu ne dois pas te limiter à ta classe, je vois certains coordo, ils restent dans leur classe. Non, il faut aller vers les autres si tu veux que tes élèves soient acceptées par les autres et compagnie.

CH : Pour qu'ils puissent te voir autrement

P : Ici, j'ai des élèves de bac pro. Si tu leur demande ce que je fais, ils seront incapables de dire ce que je fais. Certains le savent. On a mis en place une sensibilisation au handicap en début d'année. Je n'ai pas parlé de mes élèves et des troubles Maman 2 et tout ça mais on a fait un truc sur la déficience auditive. Je les ai mis en situation de déficience auditive. Je leur ai appris à faire certains signes et tout ça. Voilà. Et puis quand ils me voient, ils disent à c'est la dame qui fait des signes et puis, il y en a qui ne sont pas content parce qu'ils n'ont pas eu leur intervention. Quand ils seront sages. Je leur ferai leur intervention. (Impression qu'il faille encore cacher le handicap cog car risque de provoquer une peur chez l'autre)

P : Quand tu commences une journée, tu sais comment elle commence, tu ne sais jamais comment elle finit. Je suis assez fière de voir l'évolution de certains parcours. J'ai réussi à mettre des spectres autistiques devant des clients. Il ne partit pas gagnant il y a deux ans. Là on va tenter de le mettre sur une filière bac pour être vendeur conseil. Ça va me valoir une passation pédagogique à Mais ce n'est pas grave. Je pars du principe que j'ai fait mon travail. [...] Cette année on a eu douze élèves en stage pour cinq places. A, il a aussi cinq places. Il y en a qui vont rester sur le carreau. Après je n'ai pas le choix des élèves que je vis avoir. (Où vont ceux qui restent sur le carreau : choix par défaut ?

CH : Est ce qui n'arrivent pas à avoir une place en ULIS, ils restent en, ils essaient de poursuivre leur cursus ou ils abandonnent ?

P : On a trop bon cœur ici, on met en place des pédagogies aussi pour que ça leur réussisse. On ne va pas dire que c'est de l'ULIS cachée mais l'année dernière par exemple, j'avais cinq place d'ouverte, ils m'en ont collé sept, après, j'en ai eu que cinq. Ce qui s'est passé c'est que j'en avais trois en interne et sur les trois en interne j'ai fait le choix de deux, on en a réaffecté un autre à ma demande, mais après l'inspection m'a dit non vous devez en avoir 14 et non 15 alors le quinzième on l'a mis à côté d'un élève ULIS, donc il en bénéficiait aussi mais là, le PP a été absent longtemps, j'ai alors dit ce jeune, je reprends la main, j'ai proposé ceci au proviseur. J'ai donc repris la main, j'ai mis la en place un stage pour ce jeune, on co-gère les élèves du dispositif ULIS, on s'informe mutuellement quand on prend une décision avec le PP. Et des fois les PP me demandent aussi de trouver des stages pour des élèves qui ne sont pas du dispositif ULIS. Et puis quand j'accompagne

cet élève, je lui souligne que je me suis occupé de lui. Bon c'est un peu stratégique, ça aplanit des tensions avec les élèves ULIS. (Est-ce à dire que les élèves ne disposant pas du dispositif ULIS se sentent défavoriser par rapport aux élèves ULIS et que cela n'a aucun lien avec leur handicap mais qu'on leur donne plus de chance de réussir qu'à eux ?)

Elle s'est sentie valorisée parce que je l'ai accompagné sur un lieu de stage alors que j'avais autre chose à faire. Depuis ça se passe très bien avec les élèves ULIS et cette jeune personne.

La peur de l'avenir, la pression familiale sur la réussite scolaire engendrerait cette violence à l'égard des élèves à BEP parce que plus accompagnés que leur enfant ? Le handicap ne serait pas physique mais on créerait un « handicap scolaire » par le biais des ULIS en mettant en place des compensations pour ces élèves alors que tous pourraient en avoir besoin. Inclusion permettrait que l'école s'adapte aux besoins et au vouloir de l'élève en se coupant de toute injonction institutionnelle, juridique, professorale et que cet accompagnement soit apporté à l'ensemble des élèves pour les mettre en confiance, en réussite, les valoriser. L'action professorale serait fondée sur une approche empathique de tous les élèves. Cela ne passe pas non plus par des évaluations nationales à répétition que ne fait de renforcer cette angoisse et qui qui risque de renforcer ce clivage entre élève handicapé et élève tout venant et aller à l'encontre de l'inclusion.

P : On est dans une forme de travail empathique [...] oui j'ai moins de correction mais à l'inverse la charge émotionnelle sur ce poste est énorme. Je ne ferai pas ce métier pendant vingt ans. Parce que mes enfants en pâtissent aussi. [...] je pense que je suis assez écouté ici, même sur des élèves qui n'ont pas de notion de handicap, mais tu peux proposer une autre approche, tu proposes une autre approche qui peut être différente que tes collègues. Un élève a pété les plombs hier, le PP n'était pas là, je l'ai pris et je l'ai calmé. Aujourd'hui, le PP est là il va reprendre et continuer le travail. Et moi, j'ai appelé l'éducatrice. Tu vois il y a toujours cette interaction, je ne suis pas seule. On s'appuie sur les

uns et les autres. Je ne suis pas toute seule. J'ai aussi des équipes relativement stables. Et puis ici, on est tout de même quatre enseignants spécialisés. Et d'autres sont enclin à s'informer. Et puis on se connaît. Quand je vois que le prof ne se sent pas bien, je passe par l'AVS. En maths la semaine dernière, on faisait un exercice, mon collègue était en train d'expliquer à un élève, moi, j'ai pris la main au tableau, je sais aussi comment fonctionne mes collègues, l'explication que je vais donner

va être un petit peu différente ou des fois, je dis oup oup oup on s'arrête parce que là, on va plutôt passer par là et puis, il me dit que j'ai raison, on va d'abord vérifier que ça ils savent avant de faire ça, voilà, c'est de la régulation, de la co-intervention.

CH : Dans le fond c'est au bénéfice de tous les enfants avec l'aide de plusieurs enseignants.

P : L'année dernière, on a deux élèves qui sont arrivés de classe relais dans une même classe. On a tout de suite dit que les élèves ULIS allaient souffrir. On a mis en place des stratégies, quand j'avais finis avec les miens, après je m'occupais d'eux. Au départ, il était un peu revêche. Je leur disais, attends là je vais t'expliquer, et là on est assez content parce que pour un élève pour lui éviter un conseil de discipline, on a mis un partenariat avec l'UEAJ, son emploi du temps est aménagé. On commence à voir les bénéficiers. Le fait de s'occuper de ces élèves-là est un peu stratégique mais au moins on a limité les moqueries. C'est la préparation du terrain inclusif.

P : L'enseignant spécialisé doit sortir de sa classe, il ne doit pas rester dans sa classe.

Extrait de retranscription, rencontre avec les représentants du recteur, le 20 mars 2018

Au préalable questions sur la méthodologie, en rapport avec le dossier de recherche qui leur a été adressé.

Puis

Conseiller technique recherche et étude supérieure (CTRES) (ancienne présidente de l'université de Versailles Saint Quentin) : Quelle est l'utilisation des données en termes de publication de résultats, qu'est-ce que vous envisagez ?

Ch : Pouvez-vous clarifier votre question ?

CTRES : Vous allez avoir des résultats, qu'est-ce que vous envisagez d'en faire en termes de publication ?

Ch : Il y aura des publications.

CTRES : Quelles sont vos perspectives en ce qui concerne la publication de vos résultats ?

Ch : Perspective ? En termes de revue, en terme...

CTRES : En termes d'informations que vous allez...

Ch : D'abord, laissez-moi traiter les informations et après je verrai ce que je mettrai dans mes articles. Ensuite pour les revues, ce seront des revues reconnues par le CNU.

CTRES : En termes d'informations, qu'est-ce qui va être publié, qu'est-ce qui sera accessibles ?

Ch : Pour les informations : tout sera anonyme. Il n'y aura aucun moyen de savoir qui, où, quoi, comment.

Intervient l'adjoint du chef de cabinet du recteur (ACCR) : Il y aura peut-être juste le type d'institution

Ch : Effectivement, juste Ime, ULIS, lycée. Les comités de rédactions à qui seront soumis les articles veillent à l'anonymat des données avant qu'il ne soit adressé en commission d'expertise.

Ensuite la CTRES a quitté le cadre de l'entretien communiqué dans le mail en me posant des questions sur les modalités de suivi de mes travaux par l'école doctorale, combien de fois nous devons nous rencontrer pour faire un point sur mes travaux, quel était mon objectif professionnel, si j'avais des contacts avec les ESPE (école supérieur des professeurs d'école).

L'ACCR intervient pour finir la réunion. La Conseillère technique a demandé quelles étaient nos objectifs de recherches

Ch : C'est dans une perspective bienveillante et objective par rapport à l'éducation nationale, par rapport aux familles pour que l'accueil de ces enfants puisse s'améliorer. Ce que nous pouvons proposer peut aussi s'étendre à des enfants sans besoin spécifiques particuliers même si cette notion peut s'étendre à tous.

Extrait de la grille d'analyse : « autour du chercheur »

autour du chercheur					
ressenti du chercheur lors de l'entretien	positionnement du chercheur en fonction du lieu de visite	modalité de l'interview	conséquence sur l'interview	ressenti du chercheur en tant qu'enseignant	ressenti du chercheur en tant que dys-
E1		les interviews dans le cadre de ce lycée ont été effectuées dans le cadre d'une enquête évaluative du dispositif ULIS quant à leurs sentiments de justice.	l'enseignant était présent et a apporté des compléments d'information pour que cette évaluation soit la plus complète possible. Pour chaque entretien, elle était présente et elle a apporté des compléments d'informations pour chacun		

<p>E5 et E6</p> <p>elles étaient intimidées par le contexte, d'ailleurs elles sont venues à deux. Aurore et Léa. Elles étaient complices, et interagissaient sur ce que l'autre disait en se l'appropriant à soi.</p>	<p>assise dans un fauteuil, dos à la fenêtre. Les fauteuils étaient en cercle, dans une salle annexe à la BCD, avec un panorama à 300 degré sur toutes les alpes enseignés. Un ordinateur sur une table au centre, pour les enregistrer après accord. Une présentation de la recherche a été faite avec les objectifs à long termes recherches et en précisant qu'il n'y aurait aucun impact sur leur scolarité. Que</p>	<p>dans le lycée de ... C'étaient ses élèves. Ses élèves connaissaient le lien qui nous unissaient. elle leur a précisé pour les rassurer car ses élèves étaient inquiètes et avaient peur. Elle leur a précisé que j'étais une personne qu'elle connaissait très bien et qu'elles n'avaient rien à craindre. Cependant, elles ne savaient pas ce que j'exerçais comme</p>	<p>cela a permis des échanges plus profonds dès le premier échange, où les élèves se sont livrés sans appréhension.</p>	<p>j'ai noté l'aide qui leur était apporté.</p>	<p>elles n'ont pas eu connaissance de ma dyslexie ni de ma dysorthographe.</p>
---	--	--	---	---	--

	<p>ce n'était pas un contrôle et que rien ne serait divulgué à leurs enseignants. Je n'ai pas mentionné pour ma part ma parenté avec l'un de leur professeur.</p> <p>Etant resté une semaine sur site, elles ont eu l'occasion de les croiser et d'échanger avec elles afin de compléter leurs entretiens. Ils étaient plus informels ou en BCD.</p>	<p>profession.</p> <p>Elles se sont demandées si j'étais psychologue, conseillère d'orientation alors que je leur avais précisé qui j'étais en préambule.</p>			
--	--	---	--	--	--

<p>E7</p> <p>une grande fragilité au départ pour faire place à une lionne, une combattante qui sait ce qu'elle veut</p>	<p>nécessité de la rassurer au début de l'entretien : il n'y a pas de préparation, il n'y a pas de contrôle. 9a aussi, j'ai oublié de vous le préciser, cela n'aura aucune incidence sur votre scolarité, sur rien du tout.</p> <p>Nécessité d'insister : ne vous inquiété, prenez confiance en vous. Même moi j'ai du mal à m'exprimer parfois. Donc détendez-vous. Mettez-vous en confiance, il</p>	<p>en préambule : ne vous inquiété, prenez confiance en vous. Même moi j'ai du mal à m'exprimer parfois. Donc détendez-vous. Mettez-vous en confiance, il n'y aura pas de note à la fin, vous ne vous présentez pas pour un stage ou pour un emploi, au contraire, prenez ceci comme un entraînement. Plus on va s'exprimer, plus facilement on va s'exprimer.</p>	<p>en me mettant au diapason avec elle, avec ses difficultés, en avouant éprouver les mêmes, la parole s'est libérée</p>	<p>colère</p>	<p>empathie, de la compassion, de l'admiration</p>
---	---	--	--	---------------	--

	<p>n'y aura pas de note à la fin, vous ne vous présentez pas pour un stage ou pour un emploi, au contraire, prenez ceci comme un entraînement. Plus on va s'exprimer, plus facilement on va s'exprimer. N'ayez pas peur. et d'insister que même moi, j'ai du mal à m'exprimer. sinon idem que précédemment</p>	<p>N'ayez pas peur. sinon idem que précédemment</p>			
--	--	---	--	--	--

E8	idem que E5	idem E5	idem E5	idem E5	idem E5
une grande douceur aussi j'ai été surprise lorsqu'elle m'a annoncé vouloir rentrer dans la marine					