

A S S E M B L É E N A T I O N A L E

X V ^e L É G I S L A T U R E

Compte rendu

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

Mardi

2 avril 2019

Séance de 16 heures 30

Compte rendu n° 7

SESSION ORDINAIRE DE 2018-2019

– Audition conjointe d'associations représentant les personnes en situation de handicap :

– Mme Nathalie Groh, présidente, et Mme Nicole Philibert, membre de la Fédération française des Dys (FFDys)

– Mme Bénédicte Kail, conseillère nationale chargée de l'éducation et des familles de l'Association des paralysés de France (APF)

– M. Emmanuel Jacob, administrateur, et Mme Clémence Vaugelade, chargée de plaidoyer France, de l'Union nationale des associations de parents et amis de personnes handicapées mentales (UNAPEI)

– Mme Bérengère Chatellier, responsable du pôle Emploi, travail protégé et vie sociale, et M. Ali Rabeh, directeur de cabinet du président de la Fédération des Associations pour adultes et jeunes handicapés (APAJH) 3

– Présences en réunion 25

**Présidence de
Mme Jacqueline Dubois,
Présidente de la
commission d'enquête**



**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**

Mardi 2 avril 2019

La séance est ouverte à seize heures trente.

(Présidence de Mme Jacqueline Dubois, présidente de la commission d'enquête)

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, procède à l'audition d'associations représentant les personnes en situation de handicap :

– Mme Nathalie Groh, présidente, et Mme Nicole Philibert, membre de la Fédération française des Dys (FFDys)

– Mme Bénédicte Kail, conseillère nationale chargée de l'éducation et des familles de l'Association des paralysés de France (APF)

– M. Emmanuel Jacob, administrateur, et Mme Clémence Vaugelade, chargée de plaidoyer France, de l'Union nationale des associations de parents et amis de personnes handicapées mentales (UNAPEI)

– Mme Bérengère Chatellier, responsable du pôle Emploi, travail protégé et vie sociale, et M. Ali Rabeh, directeur de cabinet du président de la Fédération des Associations pour adultes et jeunes handicapés (APAJH).

Mme la présidente Jacqueline Dubois. Mes chers collègues, notre commission poursuit aujourd'hui ses travaux en recevant des représentants de différentes associations œuvrant en faveur de l'inclusion des personnes en situation de handicap : Mme Bénédicte Kail, conseillère nationale « éducation-familles » au sein d'APF France Handicap, M. Emmanuel Jacob, administrateur, et Mme Clémence Vaugelade, chargée de plaidoyer à l'Union nationale des associations de parents et amis de personnes handicapées mentales (UNAPEI), Mme Nathalie Groh, présidente, et Mme Nicole Philibert, membre de la Fédération française des Dys (FFDys), Mme Bérengère Chatellier, responsable du pôle « Emploi, travail protégé et vie sociale », et M. Ali Rabeh, directeur de cabinet du président de la Fédération des associations pour adultes et jeunes handicapés (APAJH).

Mesdames, messieurs, je vous souhaite la bienvenue. Votre audition par la commission d'enquête allait de soi, compte tenu de l'importance de vos actions au service des personnes en situation de handicap. Je tiens, avant toute chose, à vous remercier pour la qualité des documents que vous nous avez transmis. En cette journée mondiale de sensibilisation à l'autisme, je tiens également à saluer toutes les personnes confrontées à ce handicap, qu'elles soient mineures ou majeures, ainsi que leurs familles et tous ceux qui les accompagnent au quotidien.

Dans vos contributions, vous nous dites que nous sommes au milieu du gué, dans un système qui a été construit en silos, avec l'éducation ordinaire, d'un côté, et l'éducation spécialisée, de l'autre. Vous nous dites que nous n'avons pas su, depuis la loi de 2005,

développer une véritable culture de l'inclusion pour répondre aux besoins des enfants et des jeunes, que l'école inclusive ne pourra naître que d'une coopération accrue avec les familles et les professionnels du secteur médico-social et de la santé. Je suis ravie que nous puissions approfondir ces questions avec vous aujourd'hui.

Je rappelle qu'APF France Handicap est la plus importante organisation française de défense et de représentation des personnes en situation de handicap et de leurs proches, que l'UNAPEI est la principale fédération d'associations de représentation et de défense des intérêts des personnes handicapées mentales et de leurs familles et un très important gestionnaire de services et d'établissements dans le secteur médico-social, avec plus de 3 000 établissements, que la Fédération française des Dys regroupe des associations spécialisées dans le domaine des troubles spécifiques du langage et des apprentissages, et que l'APAJH, enfin, représente les personnes en situation de handicap et gère 650 établissements et services d'accueil de celles-ci.

Mesdames et messieurs, conformément aux dispositions de l'article 6 de l'ordonnance du 17 novembre 1958, je vais maintenant vous demander de prêter le serment de dire la vérité, toute la vérité, rien que la vérité.

(Mme Bénédicte Kail, M. Emmanuel Jacob, Mme Clémence Vaugelade, Mme Bérengère Chatellier, M. Ali Rabeh, Mme Nathalie Groh et Mme Nicole Philibert prêtent successivement serment.)

Lorsque nous aurons entendu le rapporteur, je vous donnerai la parole pour un court exposé, qui se poursuivra par un échange de questions et de réponses.

M. Sébastien Jumel, rapporteur. Madame la présidente, chers collègues, mesdames, messieurs, en cette journée mondiale de sensibilisation à l'autisme, votre présence ici a une portée particulière. J'ai la chance d'être l'élu d'un territoire où vos structures sont profondément mobilisées depuis de nombreuses années et je sais, pour avoir vu à l'œuvre les acteurs de terrain, que votre engagement en faveur de l'inclusion des personnes handicapées, non seulement à l'école mais aussi dans la ville, est sans faille.

J'ai pris connaissance de vos contributions, qui sont effectivement de grande qualité. Elles répondent parfaitement à la préoccupation qui a justifié la création de cette commission d'enquête. Notre projet, c'est d'aller au-delà des constats et de créer une nouvelle dynamique, un nouveau souffle, pour surmonter les obstacles nombreux auxquels les enfants en situation de handicap et leurs familles sont encore confrontés.

Nous souhaitons que vous nous aidiez à faire la photographie la plus complète et la plus précise possible de la situation réservée aux enfants en situation de handicap en France. Nous attendons surtout de vous, parce que vous avez une vraie expertise en la matière, des propositions concrètes et pragmatiques susceptibles de nourrir la réflexion du Gouvernement et du Parlement et d'être traduites dans la loi. Nous avons de grandes ambitions, puisque nous avons évoqué un « acte II » de la loi de 2005. En tout cas, nous voulons que soient reconnus de nouveaux droits concrets, et pas seulement formels, dans le domaine qui nous rassemble. Je vous remercie encore d'avoir répondu présents à cette convocation de la commission d'enquête.

J'en profite pour vous dire que j'ai convaincu le Président de l'Assemblée nationale de permettre à des personnes en situation de handicap de jouer une pièce de théâtre dans nos murs. La date de la représentation n'est pas encore fixée, mais je me ferai un plaisir d'y inviter l'ensemble de vos associations.

Mme Bénédicte Kail, conseillère nationale « éducation-familles » au sein d'APF France Handicap. Madame la présidente, monsieur le rapporteur, mesdames et messieurs les députés, je tiens tout d'abord à vous remercier pour votre invitation. Comme vous l'avez indiqué, madame la présidente, je suis conseillère éducation familles à APF France Handicap, une association de défense des personnes en situation de handicap, qui accompagne les familles dans leurs démarches, et qui gère également des instituts motrice (IEM), des instituts médico-éducatifs (IME) et des services d'éducation spécialisée et de soins à domicile (SESSAD).

J'ai écouté les auditions des 19 et 26 mars ; je ne reviendrai pas sur un certain nombre des constats qui ont été faits et que nous partageons. Je souhaite centrer mon intervention sur un sujet qui a été peu abordé, à savoir les difficultés que rencontrent les enfants dans leur parcours scolaire et, plus spécifiquement, les difficultés des familles à maintenir leur enfant en milieu ordinaire, lorsqu'il y a été admis au départ.

Il est vrai que le nombre d'enfants scolarisés en milieu ordinaire – en y incluant les unités localisées pour l'inclusion scolaire (ULIS) – a plus que doublé depuis la loi de 2005, et on ne peut que s'en féliciter. Pourtant, de trop nombreuses familles constatent avec amertume que plus leur enfant avance dans sa scolarité, plus il a de difficultés à rester ou à être accepté en classe ordinaire. On lui proposera d'abord d'être accompagné par un dispositif ULIS et dans un certain nombre de cas, on l'éjectera, plus ou moins rapidement, vers un établissement spécialisé. Selon la direction de l'évaluation, de la prospective et de la performance (DEPP) du ministère de l'éducation nationale, à six ans, 85 % des élèves en situation de handicap sont scolarisés en classe ordinaire, mais ils ne sont plus que 46 % à dix ans. *A contrario*, à dix ans, 10 % des élèves en situation de handicap sont en unité d'enseignement dans le médico-social, mais ils sont 18 % à douze ans, et 24 % à seize ans.

Lorsqu'on échange avec les familles et les professionnels, on s'aperçoit que les ruptures se font à chaque transition, au moment de l'entrée à l'école élémentaire, puis au collège, et que la rupture la plus importante a lieu durant le collège. Selon la DEPP, on comptait, au cours de l'année 2017-2018, tous types de scolarisation confondus – unités d'enseignement comprises –, 96 900 adolescents en situation de handicap au collège et seulement 31 100 au lycée. En réalité, on a à peu près 28 000 élèves par niveau en élémentaire, 24 000 au collège et seulement 10 000 au lycée. Cela montre que l'école ne fait une place aux élèves handicapés qu'à condition qu'ils soient capables de s'adapter à l'école : nous sommes toujours dans une logique d'intégration. Or l'intégration montre ses limites dès lors que l'écart entre l'enfant et les normes scolaires devient trop important, car le besoin n'est plus seulement un besoin de compensation, mais d'accessibilité et de mise en accessibilité des savoirs.

On note des différences selon la nature des troubles, puisqu'on éjecte davantage les élèves qui ont des troubles cognitifs ou des troubles du spectre de l'autisme que ceux qui ont un trouble moteur ou visuel, et selon l'origine sociale des familles, parce qu'il faut être en mesure de se battre pour maintenir son enfant à l'école. À APF France Handicap, nous considérons qu'il faut travailler à réduire ces écarts pour éviter les ruptures et faire en sorte que tous les enfants en situation de handicap puissent être scolarisés en classe ordinaire avec les enfants de leur âge.

Cela passe par des aménagements et des adaptations pédagogiques, pour que les élèves puissent suivre les enseignements : proposer plusieurs approches pour répondre à un objectif d'apprentissage, utiliser des codes couleur pour expliciter les consignes, diminuer le nombre d'exercices ou de questions lors d'une évaluation et, lorsque ce n'est plus suffisant, cela doit aller jusqu'à la mise en place d'une programmation adaptée des objectifs d'apprentissage

lorsque le niveau n'est pas homogène – par exemple lorsque l'élève a des objectifs de CM1 en sciences et de CE2 en français – ou lorsque le niveau est très éloigné du programme. Théoriquement, tout ceci est déjà possible, *via* le projet personnalisé de scolarisation (PPS), notamment dans son document de mise en œuvre ; c'est du ressort des enseignants, mais il est évident que les accompagnants des élèves en situation de handicap (AESH) peuvent aider à sa mise en œuvre.

Le problème vient de ce que les enseignants référents sont surchargés, que l'évaluation des besoins, *via* le guide d'évaluation des besoins de compensation en matière de scolarisation (GEVA-Sco), ne permet pas toujours de proposer des PPS suffisamment précis – quand les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) ne refusent pas de les rédiger –, que le document de mise en œuvre du PPS est très peu utilisé et que les enseignants se heurtent à de multiples obstacles lorsqu'ils tentent d'introduire ces aménagements et ces adaptations pédagogiques : manque de formation initiale, classes à effectifs trop importants, manque de temps de concertation avec les enseignants « ressources », qui ne sont pas assez nombreux, et avec d'autres professionnels, comme les paramédicaux et les professionnels du médico-social. Je donnerai un dernier chiffre pour illustrer ce décalage : le nombre d'enseignants référents a augmenté de 58,5 % depuis 2006, alors que le nombre d'élèves en situation de handicap en milieu ordinaire a augmenté de 240 % – ce taux peut être ramené à 185 % si l'on prend en compte les 78 000 élèves scolarisés dans les unités d'enseignement, dont les effectifs restent relativement stables. Compte tenu de ce décalage, on comprend combien il peut être difficile, pour des enseignants référents, de suivre autant de dossiers.

Selon nous, il faut avant tout permettre aux enseignants de jouer pleinement leur rôle. Je vais détailler sept des trente propositions que nous vous avons envoyées par écrit.

La première consiste à prévoir, dans le cahier des charges de la formation initiale, un module relativement important sur les besoins en matière d'apprentissage des élèves en situation de handicap et sur les adaptations pédagogiques possibles. *A priori*, cette disposition a été introduite dans le projet de loi pour une école de la confiance et nous sommes en train de travailler, au sein du Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH), pour définir nos attendus en la matière.

Nous proposons, deuxièmement, de mettre en place dès la rentrée scolaire un dispositif de soutien à tout enseignant qui accueille un enfant ayant des besoins particuliers, notamment par la mise en place de pôles ressources. APF France Handicap espère que les pôles inclusifs d'accompagnement localisés (PIAL) joueront ce rôle.

Troisièmement, nous proposons de réduire les effectifs des classes à vingt élèves, dès lors qu'elles comptent un élève avec un PPS ou un projet d'accompagnement personnalisé (PAP).

Quatrièmement, nous proposons d'augmenter le temps consacré à la concertation dans le service des enseignants. À l'heure actuelle, sur les 108 heures annuelles de service, seules quarante minutes peuvent être consacrées chaque semaine à la concertation, ce qui est tout à fait insuffisant.

Cinquièmement, nous proposons de développer l'utilisation des programmations adaptées des objectifs d'apprentissage, afin de déculpabiliser les enseignants qui dérogent ainsi aux programmes scolaires, tout en s'y référant, en accord avec leur hiérarchie.

Sixièmement, nous proposons d'augmenter le nombre d'enseignants référents, de façon à limiter à cent le nombre de dossiers qu'ils traitent.

Septièmement, nous proposons d'introduire un document unique, qui remplacerait le GEVA-Sco, le PPS et le document de mise en œuvre du PPS. Ce document, qui partirait des besoins de l'enfant, détaillerait tous les aménagements et toutes les adaptations pédagogiques nécessaires. Il engagerait l'Éducation nationale et offrirait des moyens de recours aux familles en cas de non-application.

Chez APF France Handicap, nous sommes convaincus que les enseignants sont en mesure de répondre aux objectifs d'une école inclusive, associant personnalisation et pédagogie différenciée, parce que c'est leur métier. Encore faut-il leur donner les moyens de le faire et les soutenir, ce qui suppose une politique volontariste et un investissement humain. C'est à cette condition seulement que nous pouvons espérer avoir, un jour, une école réellement inclusive et voir disparaître jusqu'aux unités d'enseignement, au profit d'une scolarisation en classe ordinaire, capable de s'appuyer sur des plateaux techniques, des espaces de soins et de repos installés dans les écoles et une collaboration étroite avec les professionnels du médico-social. C'est ce que recommande la rapporteure spéciale des Nations unies pour les droits des personnes handicapées, Mme Catalina Devandas Aguilar, et nous en sommes encore très loin.

Parce qu'il n'a presque pas été question de l'enseignement supérieur, je vous suggère, pour finir, d'auditionner l'association Droit au savoir, dont plusieurs associations ici présentes sont membres, et qui se consacre spécifiquement aux jeunes de plus de seize ans.

M. Emmanuel Jacob, administrateur de l'Union nationale des associations de parents et amis de personnes handicapées mentales (UNAPEI). Madame la présidente, monsieur le rapporteur, mesdames et messieurs les députés, je tiens d'abord à vous remercier pour votre invitation. L'UNAPEI gère 3 100 établissements, compte environ 55 000 adhérents et associe plus de 80 000 professionnels au service des enfants, des adolescents, mais aussi des adultes en situation de handicap mental. En 2015, lors d'une précédente audition dans ces murs, je déclarais que l'école inclusive relevait encore de l'esthétique déclaratoire et j'exprimais la crainte que les parents d'enfants handicapés, souvent qualifiés de résilients, ne se transforment peu à peu en parents résignés, notamment au sujet de l'école inclusive.

Aujourd'hui, il serait très excessif de considérer que l'école est inclusive. Pour reprendre une formule entendue récemment à propos d'un autre sujet, on avance, mais on ne progresse pas. Certes, comme Madame Kail vient de le rappeler, une forme de massification s'opère, puisque 340 000 élèves en situation de handicap sont scolarisés en milieu dit « ordinaire », mais il faut voir leurs conditions de scolarisation. Je rappelle que certains d'entre eux ne bénéficient que d'un temps de scolarisation très réduit, ce qui n'est pas conforme à leurs droits. Dans leur grande majorité, les élèves qui souffrent de troubles du neurodéveloppement, notamment de troubles intellectuels et cognitifs, et qui sont accompagnés par les associations de notre mouvement, quittent encore l'école « ordinaire » très précocement. Seuls 8 % des enfants atteints d'un handicap cognitif atteignent le cycle 3, c'est-à-dire la classe de CM1. Ils sont moins scolarisés individuellement – c'est-à-dire dans une classe, au même titre que les autres – et moins souvent à temps plein.

Le principe de l'école inclusive, que l'on pourrait définir comme une école qui tient compte des singularités de chacun, ne s'applique pas, à ce jour, à tous les enfants.

Pour les élèves qui fréquentent les instituts médico-éducatifs (IME), les temps de scolarisation sont très variables d'un handicap à l'autre et d'un territoire à l'autre, même si les établissements et les associations qui les gèrent ont la volonté farouche d'offrir des temps de scolarisation conformes à la fois aux droits et aux besoins des enfants et des adolescents et aux souhaits de leur famille. Les parents, bien souvent, ne comprennent pas pourquoi leur

enfant ne bénéficie pas de l'effectivité d'un droit qui, aujourd'hui, ne devrait être ni discuté, ni conditionné.

Le temps de scolarisation des élèves en IME interroge, émeut ou scandalise, selon le point de vue que l'on adopte. En 2015, les élèves qui présentent plusieurs troubles associés, un trouble intellectuel et cognitif ou un trouble du psychisme, sont scolarisés moins de la moitié du temps et 41 % d'entre eux sont scolarisés un jour, voire moins d'un jour par semaine. Ces chiffres sont issus d'une enquête de la DEPP de 2016 sur les élèves nés en 2005. Pour faire de l'école inclusive une réalité, il est selon nous nécessaire d'avoir à l'esprit trois dimensions de ce que l'on appelle parfois abusivement l'inclusion : l'inclusion physique, l'inclusion sociale et l'accès à des savoirs accessibles.

L'inclusion physique est en cours, nous en convenons : elle s'avère peu coûteuse et facilement mesurable. La définition du handicap inscrite dans la loi de 2005, la difficile identification des besoins et l'insuffisance des dispositifs de prévention et d'intervention précoce ont sans nul doute contribué à faire considérablement progresser la scolarisation des enfants en situation de handicap. Oui, le nombre d'élèves reconnus handicapés a beaucoup progressé, mais parallèlement, et paradoxalement, les listes d'attente des IME – 429 pour les associations affiliées à l'UNAPEI – n'ont pas cessé de s'allonger durant cette période, entraînant des ruptures de parcours insupportables et des conséquences sociales inacceptables.

Si l'inclusion physique est en cours, l'inclusion sociale, elle, est déjà plus complexe. Nous constatons et regrettons des exclusions ou des restrictions de participation, qui sont contraires à la loi de 2005 et provoquent des difficultés de participation sociale, depuis la classe jusqu'aux sorties scolaires, en passant par la cantine.

La troisième dimension de l'inclusion, c'est le droit de bénéficier de savoirs accessibles, d'aller à l'école et d'y apprendre des choses, de progresser à sa mesure, dans un « chez soi pour tous », pour reprendre les termes de Charles Gardou. C'est ce que nous défendons à l'UNAPEI, et notre position politique se fonde sur trois principes : l'effectivité, la bientraitance et l'ambition. Nous partageons les propositions que vient de faire Madame Kail, mais nous pensons aussi que des outils existent déjà, qui pourraient nous permettre d'agir.

En cette journée mondiale de sensibilisation à l'autisme, je voudrais mentionner les unités d'enseignement en maternelle pour enfants autistes (UEMA), dont beaucoup sont soutenues par des associations affiliées à l'UNAPEI. Ce dispositif est intéressant à plusieurs titres. D'abord, il permet la scolarisation en milieu ordinaire d'élèves réputés non scolarisables, y compris avec l'accompagnement d'un AESH individuel. Ceci tend à démontrer que, pour certains élèves, la scolarisation nécessite des aides, des médiations, des approches particulières et que la réponse qui consiste en la seule attribution d'un AESH n'est pas conforme, ou pas seule conforme, aux besoins de tous les enfants. Ce dispositif est exemplaire, ensuite, dans la mesure où il permet aux différentes parties prenantes de collaborer – d'apprendre à le faire – et, le cas échéant, d'être formées ensemble. Je pense aux professionnels du secteur médico-social et de l'éducation nationale, mais aussi aux familles, qui ont aussi des besoins de formation pour faire face aux besoins particuliers de leurs enfants, qui ne s'expriment pas qu'à l'école.

Il s'agit de dispositifs inscrits en milieu ordinaire, qui ont vocation à ne pas constituer des enclaves spécialisées fermées au sein de l'école, mais qui permettent aux élèves de poursuivre un parcours ordinaire, ou presque ordinaire – au moins pour un grand nombre d'entre eux. Pour les autres il convient de dimensionner l'accompagnement à la hauteur des besoins, sans pour autant recréer des filières spécifiques. C'est la raison pour laquelle nous

défendons l'idée de « scolarisations » au pluriel, c'est-à-dire d'un panel de solutions et d'aides pour garantir accès, participation et ambition à chacune et chacun des élèves.

Il existe d'autres outils que les UEMA, notamment les unités d'enseignement externalisées (UEE), qui sont déployées un peu partout en ce moment, dans les écoles et les collèges. Cette externalisation constitue une magnifique occasion de construire des environnements, puis des écosystèmes inclusifs, en mobilisant l'expertise des acteurs de l'éducation nationale et du secteur médico-social. Néanmoins, on ne peut décréter l'externalisation en se fixant des objectifs chiffrés, sans tenir compte des conséquences à court et moyen terme. L'externalisation d'unités d'enseignement entraîne le déplacement, dans une école ou un collège – qui ne sont pas forcément à proximité immédiate d'un établissement spécialisé – de personnels – enseignants, éducateurs spécialisés, intervenants thérapeutiques – qui ont besoin de locaux disponibles et adaptés. Cette externalisation, aujourd'hui, ne concerne qu'une partie des élèves de l'établissement. Ceux qui restent sur le site ne bénéficient plus du même accompagnement et subissent souvent une baisse de leur temps de scolarisation, puisque les externalisations sont réalisées à moyens constants. Lorsqu'on regarde le ratio entre le nombre d'enseignants et le nombre d'enfants accueillis dans les IME, on s'aperçoit que le taux d'encadrement est souvent d'un pour vingt-cinq et qu'il peut atteindre un pour cinquante, ce qui ne permet absolument pas de scolariser les enfants dans des conditions acceptables.

Cela étant, nous manquons de données statistiques consolidées sur les enfants et les adolescents non scolarisés ou partiellement scolarisés. Nous avons peu de données sur la qualité de la scolarisation et la permanence des parcours et nous nous étonnons qu'un amendement déposé sur le projet de loi pour une école de la confiance, relatif aux outils de pilotage des politiques publiques dans ce domaine, ait été rejeté par le Gouvernement. La réalité vécue aujourd'hui par nombre de familles n'est pas tolérable.

En cette journée un peu particulière, je souhaiterais, pour finir, vous demander ce qu'est un gosse, pour vous. Dans notre monde, un gosse devrait être un loupiot, un mioche, un gamin, et pas un groupe opérationnel de synthèse (GOS) dans le cadre de la « réponse accompagnée pour tous ». Et l'école inclusive ne devrait pas être qu'un îlot de satisfaction dans un océan de renoncement.

Mme Nathalie Groh, présidente de la Fédération française des Dys. Madame la présidente, monsieur le rapporteur, mesdames et messieurs les députés, je vous remercie de nous avoir invités à venir parler des troubles « dys ». Je signale que la Fédération française des Dys est la seule association non gestionnaire autour de cette table.

Une personne sur dix, en France, est potentiellement touchée par un trouble « dys ». Les scientifiques estiment en effet que 8 % à 10 % de la population sont concernés, ce qui n'est pas négligeable. Ce trouble, en France, n'est reconnu que depuis 2001. Auparavant, il se cachait derrière l'échec scolaire ou dans les établissements médico-sociaux, mais on ne mettait pas de nom sur le problème des enfants concernés.

Les troubles spécifiques du langage et des apprentissages relèvent de la dyslexie – ne pas arriver à lire –, de la dysorthographe, qui est fréquente en France, compte tenu de la difficulté de l'orthographe, de la dysphasie, qui concerne le langage oral, de la dyspraxie, qui concerne la coordination des gestes, et de la dyscalculie. Les choses seraient assez simples si les enfants souffraient d'un seul trouble, mais il se trouve qu'ils s'associent, ce qui complique le diagnostic –il ne suffit donc pas d'une orthophoniste pour poser un diagnostic. Alors que ces troubles ont été reconnus en 2001 en France, il a fallu attendre dix-sept ans pour que la Haute Autorité de santé (HAS) publie, en janvier 2018, un guide sur les troubles « dys ». Elle

y propose des solutions pour améliorer le parcours de prise en charge et précise que les neuropsychologues sont les professionnels les plus à même d'établir un diagnostic.

J'en viens à l'inclusion. Les troubles spécifiques du langage et des apprentissages constituent un large spectre de difficultés et de besoins pour les enfants qui en sont atteints. Depuis le trouble léger jusqu'au handicap sévère, tous les cas de figure existent. Certains enfants sont clairement dans le champ réglementaire du handicap, tant leurs difficultés et leurs besoins sont importants. D'autres n'y sont pas, mais leurs besoins n'en sont pas moins réels et peuvent conduire à des situations de handicap s'ils ne sont pas pris en compte. Ces enfants et leurs familles manquent de réponses adaptées. En effet, tout se passe comme si le système était binaire, sur le mode « oui-non » : si vous êtes handicapé au sens réglementaire, vous avez un droit ; sinon, non. Si l'on n'arrive pas à se faire reconnaître, si l'on n'arrive pas à faire établir un diagnostic, on n'a aucun droit. Or de nombreux enfants ne sont diagnostiqués que bien après l'âge de dix ans, voire au lycée ! Certains rencontrent même des difficultés après le baccalauréat. La logique de l'inclusion doit permettre de sortir de cette insularité du handicap, qui fait que si vous n'êtes pas reconnu comme handicapé, on ne vous aide pas. Si l'on pense « inclusion », les réponses doivent être graduées, lissées, de manière à répondre à la réalité des situations.

Je voudrais insister sur deux thèmes : la prévention, c'est-à-dire le repérage et le dépistage, et la formation. Pour nous, c'est la seule solution. Si nous ne développons pas à la fois la prévention et la formation, nous n'y arriverons pas et, dans dix-sept ans, je vous tiendrai exactement le même discours. Or je souhaite, pour les générations futures, que les choses changent.

De nombreux enfants ne sont pas diagnostiqués avant l'âge de dix ans – nous avons fait une enquête –, notamment les dyslexiques. Pourtant, le fait de ne pas savoir lire en France est un réel handicap. Ces enfants parlent bien, ils ont une intelligence normale, mais ils ne savent pas bien lire et écrire. Quand vous consultez un ergothérapeute, un psychomotricien ou un neuropsychologue pour établir un diagnostic, vous pouvez avoir un reste à charge supérieur à 1 500 euros, ce qui est énorme. L'article 62 de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2019 a introduit, et c'est une avancée, le forfait précoce. Hélas, il ne va pas au-delà de six ans, ce qui signifie que 80 % des enfants « dys » ne pourront pas en bénéficier.

Alors que plusieurs tests ont été spécifiquement conçus pour les enseignants, nombre d'entre eux ne les connaissent pas. Ils ne sont donc pas à même de repérer les enfants atteints de troubles « dys ». Par ailleurs, le manque de médecins scolaires, qui est de plus en plus préoccupant dans certains territoires, ne permet plus d'effectuer un dépistage systématique. Or, pour ces jeunes, cette absence de diagnostic ne peut qu'être lourde de conséquences, sur la prise en compte de leurs difficultés, sur la mise en place des aménagements nécessaires, voire sur leur orientation, qui souvent se fait « par défaut ». En l'absence de questionnement sur la raison des difficultés de l'élève, celui-ci est dit feignant, limité ou agité : autant de qualificatifs inappropriés. Ainsi dévalorisé, l'enfant se construira différemment de ses camarades et perdra confiance en lui et, surtout, dans l'institution.

Lors de l'élaboration de la loi de refondation de l'école en 2013, la Fédération française des Dys avait proposé plusieurs amendements, et notamment qu'un module spécifique sur les troubles spécifiques du langage et des apprentissages soit intégré au tronc commun au sein de chaque école supérieure du professorat et de l'éducation (ESPE), pour que tous les futurs professeurs en entendant au moins parler. J'ai croisé des professeurs de français, qui ont eu la chance d'avoir des conférences sur les troubles « dys » au sein de leur établissement, parce que les associations de parents se mobilisent et font de conférences le soir. L'une de ces enseignantes m'a dit qu'elle ne connaissait pas ces troubles, alors qu'elle

enseignait depuis trente ans Elle croyait connaître la dyslexie, mais elle ne parvenait pas à comprendre comment un élève qui n'arrive pas bien à lire peut comprendre « tout court ». Tout cela pour vous dire qu'il y a encore du travail à faire !

S'agissant de la formation continue, nous proposons que, dès le premier trimestre de l'année scolaire, un enseignant qui a dans sa classe des élèves en situation de handicap bénéficie d'une aide pour adapter son enseignement. Dans toutes les équipes de suivi, la première chose que demandent les enseignants aux orthophonistes et aux ergothérapeutes, c'est comment ils doivent faire dans leur classe. La réponse à cette question est extrêmement complexe. Que répondre aux enseignants qui veulent bien faire ? Aux professionnels de santé qui essaient de trouver des solutions pour compenser le handicap ? La HAS a mis en évidence une chose formidable : tout seul, on n'y arrive pas. Il faut que l'éducation nationale, les médecins et le médico-social travaillent ensemble. Ce n'est pas en plaquant des solutions toutes faites que nous y arriverons, parce que chaque enfant est différent.

M. Ali Rabeh, directeur de cabinet du président de la Fédération des associations pour adultes et jeunes handicapés (APAJH). Madame la présidente, monsieur le rapporteur, mesdames, messieurs les députés, je vous prie tout d'abord de bien vouloir excuser l'absence du président de la Fédération des APAJH, M. Jean-Louis Garcia.

Nous vous remercions pour votre invitation qui va me permettre d'énoncer, en quelques mots, quelles sont pour nous les priorités pour faire de l'école un espace réellement inclusif et sortir effectivement des incantations ou des déclarations qui parfois, quinze ans après le vote de la loi de 2005, n'entrent toujours pas dans la vie réelle des familles.

C'est en constatant les carences de l'éducation nationale que des enseignants ont décidé de créer l'APAJH, en 1962, afin de proposer des solutions de placement pour les enfants en situation de handicap qui ne trouvaient pas de solution à l'école. Elle est dorénavant gestionnaire d'établissements médico-sociaux. Elle a grandi puisqu'elle gère non pas 650 établissements mais 750 établissements et services, et qu'elle mobilise 14 000 collaborateurs au service des personnes en situation de handicap.

Je tiens à vous féliciter pour avoir pris l'initiative de créer cette commission d'enquête. Il est en effet plus que jamais nécessaire d'évaluer l'effectivité de la loi du 11 février 2005 et de se doter d'indicateurs d'évaluation précis qui manquent aujourd'hui cruellement en ce qui concerne la scolarisation des enfants en situation de handicap.

Nous demandons à chaque rentrée scolaire et quelques mois après la rentrée scolaire les chiffres de la rentrée, le nombre d'élèves scolarisés à l'école, le nombre d'élèves qui n'ont pas pu rejoindre leurs camarades de classe sur les bancs de l'école, le nombre d'heures réelles d'inclusion au sein de l'école pour les élèves qui ont la chance d'être scolarisés. Tous ces éléments nous manquent et nous ne pouvons pas, année après année, mesurer de façon tangible, rationnelle, transparente la situation de la scolarisation des enfants en situation de handicap dans notre pays. Ceci crée un vrai problème de confiance entre les associations que nous représentons, les gouvernants et, bien évidemment, les familles, qui ne peuvent pas savoir, quand elles ont un enfant en situation de handicap, si la situation s'améliorera dans les années à venir, si elle est en train de s'améliorer ou si, au contraire, nous stagnons, voire régressons.

Il est donc plus qu'opportun d'évaluer l'application de la loi du 11 février 2005 et d'engager – pourquoi pas ? – une nouvelle dynamique, pas forcément une initiative législative, mais en tout cas pour la mise en œuvre des grands principes de la loi qui, pour ce qui nous concerne, nous conviennent.

Les retours de terrain que nous avons – nos services reçoivent régulièrement des appels de parents et nous sommes interpellés à chaque rentrée, voire dès le mois d’août – font état d’une progression certes quantitative de la scolarisation des enfants en situation de handicap, mais pas nécessairement qualitative. Nous mesurons que de nombreux élèves restent à la porte de l’école à la rentrée, que certains fréquentent l’école de manière très partielle alors qu’ils sont intégrés dans les statistiques et dans le nombre de 340 000 élèves scolarisés, et que les temps d’accompagnement individuel qui ne respectent pas les notifications des MDPH sont monnaie courante. Nous avons également des retours de la part des AESH, dont le statut est précaire et qui sont trop peu qualifiés, ce qui pose des difficultés au quotidien. Nous sommes également interpellés sur les ruptures de parcours, encore trop fréquentes tout au long de l’année et de la scolarité des enfants, sur les choix d’orientation faits trop souvent par défaut à l’arrivée au collège et au lycée qui ne permettent pas aux enfants de choisir leur orientation, puis leur métier, en toute connaissance de cause, comme tout un chacun.

Nous regrettons également que les ULIS quand elles existent, ou les unités d’enseignement externalisées, soient trop faiblement partie prenante de la vie d’établissement et du projet d’établissement. On réalise l’inclusion scolaire en développant ces ULIS ou en externalisant ces unités d’enseignement, mais en pratique souvent ce sont deux mondes parallèles qui cohabitent dans le même établissement, qui peuvent éventuellement se croiser dans la cour de récréation mais qui ne partagent pas grand-chose, y compris dans le travail des personnels chargés de les encadrer.

Nous sommes également confrontés à de nombreuses notifications des SESSAD qui n’aboutissent pas – les familles nous interpellent sur ce point. Nous constatons que les poursuites d’études sont rendues complexes et, plus généralement, une faible collaboration entre l’éducation nationale et le champ médico-social. Il est à regretter que le projet de loi pour une école de la confiance, en cours d’examen au Sénat, ne fasse pas la part belle, comme le disait Mme Groh, à la coopération nécessaire entre les acteurs du champ médico-social, les familles et l’éducation nationale. De ce point de vue, nous avons un immense travail à réaliser. La loi peut contribuer à inviter l’ensemble des acteurs à s’engager dans cette voie.

Je voudrais insister sur les disparités territoriales qui affectent l’inclusion des enfants en situation de handicap. Les conditions de scolarisation sont différentes à Paris et à Mayotte, où tout est à construire, la prise en charge du handicap en général étant très défailante, en particulier l’inclusion scolaire. La République doit à chaque enfant, qu’il vive en métropole ou dans les outre-mer, des conditions de scolarisation identiques, respectables, dignes. Or ce n’est malheureusement pas le cas dans certains départements. On ne peut pas prendre en otage des familles, qui sont soit « assignées à résidence », soit condamnées à déménager pour pouvoir trouver des conditions favorables à l’épanouissement de leurs enfants.

J’en viens aux revendications de l’APAJH sur lesquelles nous prétendons, à partir quelquefois d’expérimentations, montrer ce que pourrait être demain une école pleinement inclusive. Il conviendrait d’abord de renforcer la précocité du diagnostic et de mieux accompagner l’annonce du handicap auprès des familles. Il faut imaginer des solutions d’accueil dès le plus jeune âge, pour permettre aux parents de poursuivre leur vie professionnelle, de ne pas être bouleversés par le diagnostic qui est posé. À ce titre, je citerai l’exemple de la crèche de l’APAJH, située dans les Deux-Sèvres, qui mobilise un tiers des places pour les enfants en situation de handicap dès le berceau, ce qui permet de construire dès le plus jeune âge des parcours inclusifs, de la crèche jusqu’à la fin de la vie scolaire.

Tout n’est pas parfait en ce qui concerne l’externalisation des unités d’enseignement, mais cela doit être la norme. L’APAJH milite pour l’externalisation de l’ensemble des unités

d'enseignement et pour que soit adapté le nombre d'enseignants référents. Actuellement, les statistiques sont affligeantes, puisque dans certains départements un enseignant référent peut suivre jusqu'à 300 dossiers ; il ne peut donc pas suivre les situations individuelles et contribuer utilement à l'inclusion scolaire des enfants.

Dans les lycées, on peut réussir de très beaux partenariats entre le monde médico-social et l'éducation nationale. J'en veux pour preuve le lycée des Bourdonnières, à Nantes, que Mme Sophie Cluzel a visité récemment, et qui permet à une quarantaine d'élèves en situation de handicap d'être accueillis et intégrés dans toutes les classes, dans toutes les filières de formation – professionnelle, générale, technologique. Cet établissement, qui dispose d'un plateau technique de très grande qualité porté par l'APAJH, permet à ces jeunes en situation de handicap d'avoir accès à tous les outils et instruments nécessaires à leur réadaptation sur leur lieu d'études. En réunissant lieu d'études et lieu de réadaptation, nous pouvons réussir de belles choses. Mais plutôt que de se doter, à travers la France, de quelques établissements pilotes exemplaires, nous devons – et j'espère que ce sera l'un des objectifs que fixera la commission d'enquête – réussir à développer ces initiatives partout en France pour qu'elles puissent essaimer et donner des idées aux chefs d'établissement, aux rectorats, aux agences régionales de santé pour financer ces projets, qui fonctionnent.

Parmi leurs revendications, certains collègues ont cité la réduction du nombre d'élèves dans les classes qui accueillent des enfants en situation de handicap. On ne peut pas gérer de la même manière une classe de vingt-quatre élèves sans enfant en situation de handicap et une classe qui en intègre deux ou trois. Il faut donc prévoir dans les académies, sans nécessairement avoir besoin de fixer une règle par la loi, des affectations de personnels, mais surtout des tailles de classes adaptées à l'accueil d'enfants en situation de handicap.

Nous revendiquons l'augmentation du nombre de places en SESSAD par la création de places nouvelles plutôt que par le réaménagement de structures existantes, ce que l'on constate trop souvent. Nous considérons aussi que la promotion de la réflexion, de la recherche, de la formation pour rendre les outils, les supports les démarches pédagogiques pleinement inclusives est encore à construire. Trop peu d'enseignants bénéficient d'une formation initiale ou continue leur permettant d'adapter leurs pratiques pédagogiques à l'accueil d'enfants en situation de handicap. Tous les troubles méritent une formation particulière. Il a été beaucoup question, lors des auditions précédentes, de la formation des AESH qui est une nécessité. Toutefois, la formation des enseignants est encore le parent pauvre de la démarche d'inclusion scolaire quatorze ans après le vote de la loi du 11 février 2005. L'éducation nationale a là un immense champ de progrès potentiel.

Je veux enfin insister sur la nécessité de construire des schémas territoriaux. Il convient d'articuler le travail du champ médico-social et de l'éducation nationale, ainsi que celui des départements. À l'initiative du rectorat de Lyon, la région Auvergne-Rhône-Alpes a élaboré un schéma territorial de grande qualité qui dresse la liste des actions, un calendrier de mise en œuvre et des indicateurs de suivi précis. Ce travail avec le département et l'agence régionale de santé (ARS) a abouti, et il a essaimé dans l'ensemble de la région. Nous considérons que toutes les régions et tous les départements doivent se doter de schémas territoriaux articulant la coopération entre tous ces acteurs. Je le répète, mieux vaut additionner les compétences et les savoir-faire que de travailler chacun en vase clos, dans son périmètre.

Lors des auditions précédentes, vous avez également évoqué la question des PIAL. Nous avons quelques inquiétudes en la matière. Comme je ne veux pas monopoliser la parole, je ne développerai pas mon propos. Toutefois, sachez que nous sommes à votre disposition pour vous dire ce que nous considérons, dans la configuration actuelle des PIAL et leur mise

en œuvre, être un danger pour la construction d'une école pleinement inclusive et pour vous soumettre nos propositions afin de faire évoluer ce projet.

Mme la présidente Jacqueline Dubois. Vous avez évoqué la faible coopération entre le secteur médico-social et l'éducation nationale et souligné que cela n'avait pas été abordé dans le projet de loi pour une école de la confiance.

J'ai travaillé, en tant qu'enseignante spécialisée, dans le secteur médico-social, à la formation des auxiliaires de vie scolaire (AVS), sujet qui me tient à cœur. Le décret du 2 avril 2009 permet passer des conventions entre les écoles et les établissements médico-sociaux. Pour ma part, je me souviens avoir mis en œuvre une convention entre un collège et un institut thérapeutique, éducatif et pédagogique (ITEP), pour permettre à des élèves d'ITEP d'être scolarisés sans peur. Grâce à un accompagnement médico-social, ces élèves pouvaient rester dans les classes sans faire d'éclat.

M. Sébastien Jumel, rapporteur. J'aimerais que vous complétiez notre diagnostic. Je vous rassure, notre commission d'enquête n'est pas dans l'incantation et elle n'a pas une approche technocratique, donc déshumanisée. Comme vous, je hais les « GOS » quand il s'agit, comme le disait Allain Leprest, de ces sigles barbares technocratiques. En revanche, nous aimons les enfants et vous voulons, au travers de cette commission d'enquête, favoriser concrètement leur inclusion.

Nous allons obliger le Gouvernement à nous donner des chiffres. Le rôle de notre commission d'enquête est de connaître la vérité sur la scolarisation, le déficit du nombre de places, le délai de prescription des MDPH, la réalité de la présence humaine, etc.

Combien d'enfants sont sur liste d'attente dans les établissements spécialisés que vous gérez ?

Vous avez évoqué le besoin de postes supplémentaires en SESSAD, et j'imagine que nous le mesurons, les uns et les autres, dans nos territoires respectifs. Avez-vous des indications plus précises à nous donner sur les besoins nécessaires dans ce domaine-là ?

M. Dino Ciniéri. Je voudrais remercier tout d'abord tous les intervenants pour leurs témoignages qui rejoignent ce que me disent les parents que je reçois dans ma permanence. Comme vous l'avez indiqué, les troubles « dys » – dyslexie, dyspraxie et dysphasie – touchent actuellement de 8 % à 10 % de la population. Je tiens à remercier M. Ali Rabeh d'avoir évoqué l'action de la région Auvergne-Rhône-Alpes et les efforts qu'elle fournit, notamment en ce qui concerne l'inclusion dans l'école des élèves handicapés, sous l'impulsion de son président, M. Laurent Wauquiez, et de Mme Sandrine Chaix. C'est pourquoi, lors de l'examen du projet de loi pour une école de la confiance, j'ai défendu un amendement visant à une meilleure prise en charge dans les écoles des enfants souffrant de troubles « dys ». Il s'agissait de permettre la mise en œuvre généralisée d'un projet d'accompagnement personnalisé afin d'éviter l'échec ou le décrochage scolaire de nombreux élèves souffrant d'un ou de plusieurs troubles « dys ». Malheureusement, cet amendement a été rejeté par la majorité. C'est bien dommage, car dans les écoles rurales l'accompagnement est bien plus compliqué pour les familles qu'à Paris, où il y a des classes adaptées dans de nombreux établissements – tant mieux pour ces classes et pour les enfants. Comme l'a dit M. Rabeh, les enfants des outre-mer ont aussi besoin d'être entendus, écoutés et accompagnés.

Madame Groh, existe-t-il une formation initiale et continue pour les troubles « dys » ? Pour faciliter la rééducation, des professionnels de santé libéraux peuvent-ils entrer dans les écoles ? Si je demande cela, c'est parce que dans le département de l'Ain, par exemple, il est interdit aux professions libérales de santé d'aller dans les établissements.

Enfin, l'article 62 de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2019 relatif à la prise en charge par l'assurance maladie d'un parcours de bilan et intervention précoce bénéficiera-t-il aux enfants atteints de troubles « dys » ?

M. Olivier Gaillard. Au fil des différentes interventions, il est apparu clairement qu'il convenait de favoriser le travail en commun et les forces vives qui interviennent pour l'inclusion. Monsieur Rabeh, vous avez parlé d'une expérimentation portée par le rectorat qui concerne le schéma territorial. Pourriez-vous nous apporter des précisions ?

Mme Danièle Cazarian. Je poserai deux questions.

La première s'adresse aux représentants de l'APF France Handicap. Tout à l'heure, vous avez fourni plusieurs données chiffrées de la DEPP, notamment le grand décalage entre le nombre d'adolescents scolarisés au lycée et ceux qui l'étaient auparavant au collège. Comment pouvons-nous réduire cet écart et amener le plus loin possible dans leur parcours scolaire les collégiens en situation de handicap, pour qu'ils puissent accéder dans les meilleures conditions possibles au cursus du lycée ?

La seconde question s'adresse aux représentants de la Fédération française des « dys ». Madame Philibert, j'ai eu le plaisir de vous recevoir à plusieurs reprises, dans ma permanence, dans la treizième circonscription du Rhône. Lors de notre précédente rencontre, vous m'aviez parlé du projet « Atout Dys » qui a vocation à se développer sur le territoire de la région Auvergne-Rhône-Alpes et qui pourra être dupliqué à l'échelle nationale. Il s'inscrit pleinement dans la stratégie gouvernementale sur les troubles du neuro-développement, qui vise à favoriser la détection, la prise en charge et l'inclusion des personnes atteintes des troupes du neuro-développement – en particulier de troubles « dys » ou de trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) –, en misant sur des solutions co-construites et en améliorant la formation des professionnels et des personnes concernées mais aussi du grand public. C'est un projet ambitieux que je tiens à accompagner.

Quelles sont les actions qui permettraient que ce projet se développe, à l'échelle nationale, en vue d'améliorer les connaissances du grand public sur les troubles « dys » et les modalités de prise en charge des personnes qui en sont atteintes ?

M. Marc Delatte. Je suis quelque peu étonné de la déperdition que l'on constate entre les différentes classes de maternelle, de primaire, et au lycée. Il y a là un déterminisme du handicap, comme de la pauvreté.

Pour avoir été médecin de famille pendant vingt-six ans, j'ai toujours été surpris de la grande difficulté des familles, notamment des plus modestes, à bien utiliser le système de soins. D'importants progrès ont été réalisés ces dernières années, notamment avec le plan « autisme » et le parcours de soins coordonnés. J'estime que l'on travaille encore trop en silos et que les enseignants, les médecins, les psychomotriciens, les ergothérapeutes s'ignorent. Comment pourrait-on améliorer cette articulation ? Peut-être faudrait-il aller dans les classes pour qu'il y ait des plateformes mobiles, bref trouver des processus innovants.

Vous avez parlé d'un recensement des projets innovants. Je serais curieux de voir comment cela fonctionne. Ne pourrait-on pas généraliser ce qui marche ?

M. Dino Cinieri. La région Auvergne-Rhône-Alpes est preneuse !

Mme Cécile Rilhac. Monsieur Rabeh, quels dangers craignez-vous en ce qui concerne la mise en place des PIAL ?

J'ai été alertée par des parents d'élèves dont l'enfant bénéficie d'un chien d'accompagnement, un « handi-chien », ce qui pose problème puisque l'animal a du mal à

être accepté dans l'environnement scolaire. Êtes-vous au courant de telles situations ? Comment faire pour favoriser, développer ce type d'accompagnement ?

Mme Agnès Firmin Le Bodo. Madame Keil, je vous rejoins sur la nécessité d'avoir un jour un document qui unifie le PPS, le GEVA-Sco et peut-être d'autres documents, qui parte du besoin des enfants, et dont vous avez fort bien dit qu'à la fois il engagerait l'éducation nationale et il offrirait une solution de recours aux familles. Toutefois, vous n'avez pas précisé qui, à votre sens, doit porter ce document unique.

Monsieur Jacob, vous avez parlé d'exclusion sociale à l'école, qui peut aller parfois jusqu'à la rupture du parcours. A-t-on une idée du nombre d'enfants qui, par exemple, ne peuvent pas participer aux sorties scolaires faute d'accompagnement ?

Mme la présidente Jacqueline Dubois. Quels sont les freins à la transformation de l'offre médico-sociale et au partenariat avec les établissements ? Même si des progrès ont été réalisés depuis le décret du 2 avril 2009, pourquoi ne sont-ils pas suffisants ?

M. Sébastien Jumel, rapporteur. La semaine dernière, lors de l'audition des représentants des MDPH, on a mis le doigt sur ce qui me semble être l'un des nœuds du problème auquel nous sommes confrontés, à savoir que le prescripteur – la MDPH – n'est pas en capacité d'apprécier la mise en œuvre de ses prescriptions, ni lorsqu'il s'agit d'un établissement spécialisé, ni lorsqu'il s'agit de l'inclusion en milieu ordinaire. Confirmez-vous ce diagnostic et avez-vous des solutions à proposer ?

Il y a des inégalités sociales flagrantes qui accentuent le parcours du combattant que représente le fait d'être en situation de handicap, auxquelles s'ajoutent des inégalités territoriales. Avez-vous des indications sur la photographie de ces inégalités sociales et territoriales en France ? Quelles sont, selon vous, les priorités pour y remédier ?

M. Emmanuel Jacob. Nous n'avons pas de chiffres au plan national concernant le nombre de personnes sur listes d'attente, mais quelques associations ont réussi à mener des enquêtes assez satisfaisantes.

Ainsi, en Loire-Atlantique, 800 notifications d'enfants ne sont pas satisfaites à ce jour. Selon l'association départementale de parents et d'amis des personnes handicapées mentales (ADAPEI), qui est la plus importante association de ce territoire, en septembre dernier, 299 enfants qui ont été notifiés en IME n'avaient bien évidemment pas de place, moins de 100 enfants sous amendement « Creton » étaient sans réponse, et 160 étaient en SESSAD. L'équipe de l'ADAPEI a fait une analyse un peu plus fine, qui montre que 30 % environ des enfants avec notification en SESSAD n'ont aucun accompagnement, que 30 % ont un accompagnement en centre médico-psychologique (CMP), en centre d'action médico-sociale précoce (CAMSP) ou *via* des pôles de compétences et de prestations externalisées (PCPE), et que 30 % sont suivis dans le secteur libéral, ce qui ne donne pas lieu à remboursement pour les familles. De plus, 5 % à 10 % des enfants avec une orientation en IME n'ont aucun accompagnement, 60 % sont maintenus à l'école mais dans des conditions difficiles, voire très difficiles, 30 % sont dans un autre IME, souvent les plus jeunes. Sur 115 enfants âgés de deux à douze ans dans l'agglomération nantaise, trente-six sont sans aucune solution ou ont moins de six heures de scolarisation par semaine.

Madame Firmin Le Bodo, nous n'avons pas de données sur les difficultés que rencontrent les enfants en situation de handicap pour participer à des sorties scolaires. Les familles nous disent que le contrat des AESH qui s'occupent notamment d'enfants atteints du trouble du spectre de l'autisme est parfois encore un contrat aidé ou de droit privé qui ne permet pas d'accompagner l'enfant pour une sortie scolaire. Parfois, il lui est attribué un autre

AESH, qui ne connaît pas l'enfant, ce qui crée des difficultés et exclut de fait l'enfant de la sortie.

Mme Nathalie Groh. Je répondrai aux trois premières questions, puis je laisserai Mme Philibert aborder le projet « Atout Dys ».

Le paysage des formations sur les troubles « dys » dans les ESPE est assez disparate. Je prendrai l'exemple de la Bourgogne, qui est assez dynamique en la matière. Il existe un module de douze heures en master 1 et un module de dix-huit heures en master 2. Mais ceux-ci sont consacrés en grande partie aux élèves à besoin éducatif particulier. Dans cette catégorie, on englobe toutes les difficultés rencontrées par les enfants et les jeunes – primo-arrivants, enfants du voyage, élèves précoces, etc. – et on confond ainsi plusieurs champs. Plutôt que de s'adapter aux spécificités, on répond de manière globale. Comme je l'ai dit tout à l'heure, on pense que la même recette fonctionnera pour tout le monde. Or ce n'est pas le cas. Il faut comprendre comment l'enfant fonctionne au plan cognitif, donc expliquer ce que sont les troubles « dys ». Une différenciation pédagogique est donc nécessaire et il convient de bien prendre en compte les insuffisances des « dys ».

Les enseignants qui donnent des cours dans les ESPE m'ont expliqué qu'ils n'appréhendent le plus souvent ces questions qu'à travers le prisme de leur évaluation, pour l'essentiel disciplinaire, tout en visant des objectifs communs à tous les élèves, qu'ils soient atteints ou non d'un trouble « dys ». Ils pourraient proposer des tâches variées, mobiliser les différentes fonctions cognitives, s'ils parvenaient à appréhender comment l'enfant fonctionne, au lieu de rester fixés sur une solution unique. Les parents nous disent que, pour apprendre à lire à leur enfant, ils doivent le faire répéter. Or, cela ne fonctionne pas pour un enfant atteint de dysphasie. C'est pourquoi il faut un maillage entre les professionnels de santé et, par exemple, l'orthophonie pour le langage écrit et oral, et les associations qui se sont spécialisées dans le handicap. S'il suffisait de mettre des lunettes à un enfant myope, ça se saurait ! Il faut donc s'appuyer sur les compétences acquises ailleurs tout en donnant une formation initiale aux troubles proprement dits. Tous les enfants pourraient en bénéficier, et pas seulement ceux qui sont atteints d'un trouble « dys ».

Vous demandez également si les professionnels de santé libéraux peuvent entrer dans les écoles. Comme vous l'avez dit tout à l'heure, depuis 2009, des conventions avec les établissements peuvent prévoir l'intervention de ces professionnels, *via* les SESSAD. Pour un enfant atteint d'un trouble « dys », cela suppose d'avoir une notification MDPH et une place en SESSAD pour pouvoir bénéficier de soins à domicile. Prenons l'exemple d'enfants dyslexiques, dysphasiques ou dyspraxiques qui ont besoin de plusieurs intervenants. Cela suppose des emplois du temps de ministre, puisqu'il faudra quatre interventions par semaine ! S'il était possible qu'une ergothérapeute et une orthophoniste viennent à l'école, cela arrangerait tout le monde et d'abord l'enfant qui n'aurait pas besoin de prendre un taxi pour aller à droite et à gauche, et cela permettrait surtout d'établir des relations au sein même de l'école, car l'enseignant a besoin de comprendre comment, dans un groupe de trente élèves, il va pouvoir mettre en œuvre ce que le professionnel de santé peut faire en bilatéral.

Des expérimentations ont été faites dans le Nord. Des orthophonistes sont entrés à l'école pour montrer aux enseignants de la maternelle comment repérer les enfants atteints de troubles du langage oral. Mais cette opération, qui a duré deux ou trois ans, est maintenant terminée. Elle n'a pas été généralisée, alors que les enseignants sont vraiment demandeurs.

Certains pays européens autorisent les orthophonistes à entrer dans l'école. Il peut intervenir pendant deux ans, sur un enfant dont le trouble est sévère et qui nécessite une prise en charge intensive, de deux à trois heures par semaine. Cela permet donc une intervention précoce. De plus, le coût pourrait n'être pas si important : plutôt que de dépenser de l'argent

dans des déplacements ou de contraindre les mamans à arrêter partiellement de travailler, il serait possible de mettre en place ce maillage entre le secteur médico-social et les professionnels libéraux, sans qu'on ait l'impression que ces professionnels libéraux deviennent membres de l'Éducation nationale. Cela décloisonnerait le système et rendrait service aux enseignants, aux familles et surtout aux enfants.

Les troubles du neuro-développement regroupent l'autisme, les « dys », le TDAH et les troubles du développement intellectuel. Voilà ce que vous avez caractérisé dans la loi, mesdames, messieurs les députés. Mais le décret limite à six ans le forfait de dépistage. Or la démarche pour poser le diagnostic de la dyslexie ne peut pas être entreprise avant le cycle 2. En effet, vous ne pouvez pas commencer à faire passer des tests de dépistage de la dyslexie dès la petite ou la grande section car il faut attendre l'apprentissage de la lecture. Bien sûr, il ne faut pas surmédicaliser – nous avons bien entendu le ministre sur ce point ; mais, si l'on n'a pas droit au forfait précoce, alors le reste à charge qui pèse sur les familles pour l'établissement d'un diagnostic qui ne relèverait pas de l'orthophonie – prise en charge par la sécurité sociale – sera très important : il faudra financer l'ergothérapeute, le psychomotricien et le neuropsychologue. Comme la HAS considère qu'un seul professionnel ne peut pas poser le diagnostic, il faut regarder tous les champs pour savoir exactement quels sont les troubles spécifiques du langage et des apprentissages qui affectent l'enfant et faire appel à une équipe pluridisciplinaire. Puis une synthèse médicale est réalisée par un médecin spécifique formé à cette fin. Donc, à nos yeux, la loi est rédigée de façon pertinente mais le décret pose un problème.

Mme la présidente Jacqueline Dubois. Il est vrai que tous ces problèmes ne sont souvent dépistés que lors de l'apprentissage de la lecture, à l'exception des problèmes aphasiques ou dysphasiques qu'on repère très rapidement. Comme les enfants sont par ailleurs intelligents, l'enseignant patauge pendant un bon moment, et on manque de pôles spécialisés pour détecter ces problèmes-là.

Mme Nicole Philibert, représentant la Fédération française des « dys ». J'aimerais revenir plus en détail sur le projet « Atout Dys ».

En 2007, la Fédération française des Dys a créé la journée nationale des Dys. Dans la région Auvergne-Rhône-Alpes, nous avons organisé cette manifestation avec la volonté de permettre à chacun de trouver l'interlocuteur le plus adapté pour apporter les réponses les plus appropriées en réunissant toutes les parties prenantes : les familles, les professionnels de la santé, les enseignants, soit plus de 2 500 personnes. Les troubles « dys » sont devenus la première grande cause régionale et le livre blanc qui leur est consacré a mis en commun les idées portées par les associations de familles, par l'éducation nationale, par le secteur médico-social, par les praticiens libéraux et les chercheurs. De là est né le projet « Atout Dys », qui repose sur une montée en compétences de tous par un travail en commun.

Nous avons recensé les forces, les faiblesses, les opportunités et les dangers en examinant la situation des « dys » dans la région et avons défini plus précisément ce qui leur est utile en vue de travailler tous ensemble pour une société inclusive. Nous partons du principe que ce qui est utile aux « dys » est utile à tous : enfants en situation de handicap, enfants à besoins éducatifs particuliers ou enfants « lambda ».

Nous voulons favoriser une meilleure connaissance de ces troubles, les démystifier, grâce à l'apport des neurosciences et des dernières avancées en sciences humaines et sociales. Pour cela, nous avons monté une exposition qui sera à la fois fixe et itinérante. Notre but est d'aller à la rencontre de tout le monde car il y a trop d'idées préconçues et de peurs. Les familles redoutent que la présence d'un élève handicapé dans la classe de leur enfant ne ralentisse le rythme des apprentissages alors que c'est fréquemment l'inverse qui se produit.

Nous voulons faire monter en compétences tous les intervenants par le biais de rencontres et favoriser les échanges entre scientifiques et familles dans des lieux neutres – les enfants vont déjà suffisamment souvent dans les hôpitaux. Ce qui nous bloque à l’heure actuelle, ce sont surtout les peurs et les croyances erronées, les neuro-mythes – « s’il utilisait plus son cerveau, s’il faisait plus d’efforts, ça irait beaucoup mieux pour lui », qu’il soit dys ou pas, d’ailleurs.

Ce cercle vertueux nous semble de nature à faire refluer les craintes et les discriminations dont sont très souvent victimes les enfants en situation de handicap. Nous voulons améliorer la prise en compte de tous les besoins particuliers des élèves, quels qu’ils soient, et multiplier les participations à des programmes de recherche.

Ce projet aura un impact sociétal très fort, car tout le monde pourra se sentir concerné.

Madame la présidente, vous nous avez demandé quels étaient nos besoins : nous avons besoin d’un soutien fort du Gouvernement et du Parlement. « Atout Dys » est un projet innovant. Pour la première fois en France, tous les participants sont d’accord pour travailler ensemble.

Mme la présidente Jacqueline Dubois. Je me souviens d’un diaporama explicatif destiné aux enseignants extrêmement bien fait, et je ne comprends pas qu’on n’y ait pas eu davantage recours.

M. Sébastien Jumel, rapporteur. Pardonnez-moi d’insister sur mes deux questions.

Les MDPH, qui sont prescripteurs, ne sont pas en mesure d’évaluer la mise en œuvre de leurs prescriptions. Que pensez-vous de cette anomalie ?

Quel constat faites-vous des inégalités sociales et territoriales ? Quelles mesures correctives proposez-vous ?

Mme la présidente Jacqueline Dubois. Sans oublier les questions sur les PIAL et sur les freins à l’évolution du secteur médico-social !

Mme Bérengère Chatellier, responsable du pôle « Emploi, travail protégé et vie sociale » de la Fédération des APAJH. Je commencerai par évoquer le décret de 2009 sur la coopération entre le secteur médico-social et l’éducation nationale. Nous sommes en 2019 et ce décret n’a toujours pas fait l’objet d’une évaluation, tant qualitative que quantitative. Nous ne savons pas combien de conventions ont été conclues, combien d’unités d’enseignement sont externalisées, etc. malgré plusieurs demandes en ce sens formulées par le Conseil national consultatif des personnes handicapées. Il me semble qu’il serait intéressant de savoir quels ont été les effets de la mise en œuvre de ce décret.

M. Sébastien Jumel, rapporteur. Nous interpellons les ministres à ce sujet lors de leurs auditions.

Mme Bérengère Chatellier. S’agissant des freins à l’évolution du secteur médico-social, il faut d’abord souligner que les projets régionaux de santé fixent des objectifs de transformation de l’offre : d’ici à 2020, 50 % des enfants scolarisés en établissement spécialisé devront être scolarisés en milieu ordinaire et 80 % d’ici à 2023. Devant ces pourcentages, on ne peut s’empêcher de se poser la question de savoir quels profils auront les 20 % d’enfants qui resteront dans des établissements spécialisés.

La seule solution pour nous est la souplesse. Souplesse dans le fonctionnement des établissements sociaux et médico-sociaux grâce à des autorisations globales d’accompagnement permettant de constituer des plateformes – alors qu’aujourd’hui nous fonctionnons avec des autorisations uniques : un IME, un SESSAD, etc. – , des orientations globales qui ne contraignent pas les familles à repasser par la case MDPH en cas de

changement de situation. Ce que j'avance n'a rien d'un scoop : je reprends certaines des propositions du récent rapport de l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS) sur le dispositif des instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques (ITEP). Il préconise notamment la généralisation du fonctionnement des établissements médico-sociaux en dispositif.

Il y a en outre un sujet que nous négligeons parfois et qui est pourtant fondamental : le transport des enfants en situation de handicap. Prenons le cas de deux frères : l'un, scolarisé en unité d'enseignement externalisée, se verra conduire à l'école par un véhicule de l'IME dont il dépend ; l'autre se rendra dans la même école grâce au ramassage scolaire organisé par la collectivité. Qu'est-ce qui justifie qu'il y ait deux transports différents pour aller dans une même école – y compris en termes de coût ? Penser l'école inclusive, c'est aussi prendre en compte ces aspects.

M. Ali Rabeh. S'agissant des PIAL, il me paraît assez baroque d'envisager la généralisation par la loi d'un dispositif qui n'a commencé à être expérimenté dans les académies que depuis septembre 2018 ; de plus, nous n'avons pas le début du commencement d'une évaluation de sa mise en œuvre, qui est différenciée selon les académies. La loi en cours d'examen va donc prévoir une généralisation dans des conditions assez contestables.

Nous craignons de voir les PIAL devenir des instruments de prescription des aides, notamment humaines, dont peuvent bénéficier les enfants. La loi du 11 février 2005 qui est l'objet de votre commission d'enquête donne aux commissions des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) la prérogative d'accorder une aide humaine, mutualisée ou individualisée, en laissant à l'éducation nationale la charge de la mettre en œuvre. Or l'évaluation des notifications des MDPH pose encore de grandes difficultés. Cela renforce la nécessité d'une plus grande coopération entre les différents acteurs et de la mise en place de schémas permettant le partage d'informations.

Nous craignons en outre de voir les PIAL devenir des instruments de gestion de la pénurie de moyens. Ce qui nous pousse à exprimer ces inquiétudes, ce n'est pas la volonté de faire des procès d'intention à l'État mais l'expérience. Permettez-moi de lire un extrait d'un document officiel de l'académie de Limoges qui définit ainsi les PIAL pour la rentrée 2018 : « Les PIAL sont une nouvelle forme d'organisation pour coordonner les moyens d'accompagnement humain en fonction des besoins des élèves en situation de handicap. Dans ce cadre, l'accompagnement humain mutualisé est désormais la norme tandis que l'accompagnement humain individualisé devient l'exception. » Nous considérons que la notification par la CDAPH d'un droit à l'accompagnement, mutualisé ou individualisé, doit dépendre non des ressources mises à disposition des PIAL mais de la situation propre à chaque enfant et de son intérêt.

M. Sébastien Jumel, rapporteur. Nous sommes preneurs de ce document pour la commission d'enquête.

M. Ali Rabeh. Nous vous le transmettrons bien volontiers.

Bref, mieux vaut prendre le temps d'évaluer les succès et les échecs de ce dispositif avant de le généraliser.

Ensuite, les PIAL tels qu'ils se développent ne laissent aujourd'hui aucune place au champ médico-social. En pratique, il n'y a pas de coopération entre les associations gestionnaires et l'éducation nationale et le projet de loi en cours de discussion ne prévoit pas de les inclure au sein des PIAL. Nous avons donc des raisons d'être inquiets.

Enfin, nous aimerions appeler votre attention sur l'échelon territorial auquel seraient mis en place ces pôles. S'ils le sont à l'échelle de l'école ou du collège, il y a un risque : dès lors que le nombre de PIAL est inférieur à celui des établissements, certains seront spécialisés dans l'accueil des élèves en situation de handicap. Le principe de la scolarisation de chaque enfant dans l'école de son quartier, à la base de l'école inclusive, pourrait être mis en péril. Si dans une ville de 80 000 habitants, telle école est considérée comme en capacité d'accueillir des élèves souffrant par exemple de troubles « dys », les familles seront invitées à y scolariser leur enfant et celui-ci ne fréquentera pas la même école que ses frères et sœurs. Nous restons pour notre part attachés au principe de l'école inclusive et de la société inclusive, où chacun a accès à tout partout, ce qui implique que chaque enfant puisse accéder à l'école de son quartier.

M. Emmanuel Jacob. Il faut noter que certaines MDPH ont recours à des outils informatiques, notamment ViaTrajectoire, qui leur permettent de suivre les notifications. Toutefois, il existe bel et bien un écueil : les équipes pluridisciplinaires pourraient être tentées de prendre en compte les possibilités effectives de mises en place de ce qui prescrit non pas en fonction des besoins mais en fonction de l'offre.

S'agissant des inégalités sociales, nous avons travaillé avec ATD-Quart monde. Les études montrent qu'il y a une surreprésentation des enfants issus de la grande pauvreté dans les dispositifs spécialisés. On peut supposer qu'il y a une corrélation entre le fait de ne pas manger à sa faim et le fait d'avoir des difficultés susceptibles de se transformer en handicap.

Bérengère Chatellier évoquait les fonctionnements en dispositif. Je n'y suis pas opposé mais il faut qu'il y ait une garantie absolue que les familles donnent leur accord.

Mme Bénédicte Kail. Nous ne parviendrons à réduire l'écart entre collège et lycée dans la scolarisation des enfants en situation de handicap que si nous acceptons qu'il puisse y avoir un décalage important avec les apprentissages normalement associés à la classe d'âge. Nous touchons ici à la limite de ce que nous concevons à l'heure actuelle comme école inclusive : si l'on considère qu'un enfant doit nécessairement suivre les enseignements correspondant à sa classe d'âge, on crée – au moins pour certaines situations de handicap – un risque de décrochage.

On ne pourra maintenir ces élèves au collège et au lycée – car pour le moment, c'est vraiment une lutte... – qu'à partir du moment où on acceptera ce décalage entre l'âge et la capacité d'apprentissage ; et cela ne peut passer que par une progression adaptée des objectifs d'apprentissage. Cela suppose aussi d'accompagner les enseignants pour qu'ils comprennent qu'enseigner à ces élèves est de leur ressort.

Prenons l'exemple des enfants polyhandicapés. Il n'y a pas si longtemps que ça, on considérait encore qu'ils n'étaient pas éducatibles. Rien n'était prévu pour les accueillir dans le secteur médico-social. Depuis quelques années, nous observons une belle avancée – je ne devrais peut-être pas dire « belle » : on voit s'ouvrir des unités d'enseignement qui accueillent des enfants polyhandicapés. Comment cela a été possible ? Grâce à des groupes de travail réunissant des enseignants et des professionnels du médico-social. Des programmes de maternelle ont été adaptés pour montrer qu'il était possible d'apporter des savoirs éducatifs de type scolaire à ces enfants. Nous nous sommes battus, avec des familles, et nous nous sommes rendus dans les académies pour obtenir des moyens en enseignants.

Une étape préalable à la montée de scolarisation dans les lycées repose sur le recours à des outils intermédiaires. Les ULIS en font partie mais elles restent minoritaires dans les lycées : on en compte 3 300 dans le secondaire, mais plus de 83 % des élèves qui y sont

scolarisés sont au collège. Le déficit en ULIS au niveau des lycées est donc phénoménal et ce ne sont pas les 250 ULIS annoncées qui réussiront à le combler. Il en faudrait bien plus.

Ensuite, il faudra réussir à faire travailler ces unités, non plus en classe fermée, mais en dispositif de manière que les enfants puissent être accueillis en classe ordinaire et qu'ils soient intégrés dans les effectifs sinon ils seront toujours perçus comme une charge supplémentaire par l'enseignant.

Il y a donc beaucoup de petites choses à faire – à faire en parallèle en ayant une vision globale.

Quant au document commun, je crois que nous ne pourrons progresser qu'à partir du moment où il sera construit en collaboration. Nous aimerions qu'un groupe de travail se penche sur son évolution. Il faudrait revoir les éléments du guide d'évaluation des besoins de compensation en matière de scolarisation (GEVA-Sco) de manière à mettre l'accent sur l'évaluation des besoins en situation scolaire dans une approche multidisciplinaire qui prendrait en compte le regard des professionnels du secteur médico-social.

Ce document devrait comporter différents volets car les besoins ne sont pas les mêmes et il serait visé par la MDPH afin qu'il soit rendu opposable. La difficulté ne réside pas tant dans les textes : le corpus législatif, sur lequel nous avons travaillé depuis de nombreuses années est plutôt adapté ; elle est surtout dans leur application.

Pour ce qui est de la coopération entre le secteur médico-social et l'éducation nationale, je suis d'accord avec Bérengère Chatellier, nous avons vraiment besoin d'une évaluation. Nous avons aussi besoin de faire évoluer ces conventions de coopération qui, pour le moment, sont très frileuses, du moins pour les dizaines que j'ai eu l'occasion de lire. Pour l'heure, elles se contentent de préciser que le professionnel est autorisé à entrer pour prendre tel enfant à telle heure ou des choses de ce genre. On n'associe pas suffisamment les professionnels du secteur médico-social à l'évaluation, alors qu'ils auraient beaucoup à apporter.

Un service d'APF France Handicap a travaillé en collaboration avec l'éducation nationale pour procéder à des évaluations en milieu scolaire de façon à avoir une approche pluridisciplinaire sur les capacités et les besoins de certains enfants. Je ne pense pas que ce regard multiple soit nécessaire dans toutes les situations mais pour les plus complexes, il a son importance.

Les conventions de coopération pourraient aussi évoluer en ce sens.

Mme Nicole Philibert. Mme Kail a soulevé le problème des ULIS dans les lycées mais à ma connaissance, il n'en existe que dans les lycées professionnels.

Mme la présidente Jacqueline Dubois. Il y en a aussi dans les lycées d'enseignement général.

Mme Nicole Philibert. Oui, mais vraiment très peu.

Le premier barrage pour l'accès à l'université, ce sont les examens. Certaines demandes relatives à des examens sont indépendantes des dossiers MDPH et à chaque examen, il y a de nouveaux éléments à fournir. Par exemple, pour participer aux épreuves du bac à la fin de la première et à la fin de la terminale, il faut faire deux demandes différentes.

Mme la présidente Jacqueline Dubois. Ce n'est plus le cas.

Mme Nicole Philibert. C'est tout récent.

Surtout, chaque document à remplir varie selon les rectorats. Il n'y a pas de document national unique pour les demandes concernant les examens. Et c'est l'autorité qui organise l'examen qui donne sa réponse pour les aménagements. Il n'y a donc pas d'uniformité à l'échelon de la France, ce qui est très regrettable.

Dans les universités, il n'y a ni PPS ni PAP. Tout dépend des capacités des missions handicap de chacune à accompagner les élèves. À nouveau se pose la question de la sensibilisation du personnel des universités au handicap.

Mme la présidente Jacqueline Dubois. Il me semble qu'une nouvelle règle a été établie : une fois qu'un élève aura obtenu un aménagement, il n'aura pas l'année suivante à déposer à nouveau une demande accompagnée de preuves. C'est une mesure qui remonte au mois de janvier.

M. Sébastien Jumel, rapporteur. Nous le voyons, beaucoup d'évolutions sont en cours. Et lors de leurs auditions, nous demanderons à la ministre de la santé, au ministre de l'éducation nationale, à la ministre de l'enseignement supérieur et à la secrétaire d'État chargée des personnes handicapées quelles autres évolutions sont envisagées pendant la durée de notre commission d'enquête. Si le fait d'avoir déclenché cette commission d'enquête contribue à des avancées plus rapides, nous ne pouvons que nous en féliciter.

Mme Cécile Rilhac. Je rebondis tout de suite sur la remarque de M. le rapporteur. Une question intéressante à creuser dans le cadre de cette commission d'enquête est celle des concours. Les épreuves écrites de l'agrégation peuvent durer jusqu'à huit heures, et si l'on y ajoute un tiers-temps, le plafond autorisé peut être dépassé. Autrement dit, certains étudiants en situation de handicap ne peuvent bénéficier de cet aménagement.

Par ailleurs, on n'informe pas assez les étudiants du fait que si l'on entre dans l'Éducation nationale sans passer de concours, c'est pour faire des tâches annexes – par exemple administratives ou d'accompagnement. Pour enseigner, il faut passer un concours, et les concours sont difficiles d'accès pour les étudiants en situation de handicap.

Le document du rectorat de Limoges que vous avez cité, monsieur Rabeh, ne va pas dans le sens de ce que nous avons compris de la mise en place des PIAL.

M. Sébastien Jumel, rapporteur. Du moins de la manière dont certains d'entre nous l'ont comprise.

Mme Cécile Rilhac. À ce jour, il est bien spécifié que le dispositif des PIAL ne modifie pas la réglementation et les procédures d'évaluation des besoins. Le PIAL a vocation à permettre la mise en place d'un pôle d'aide humaine, répartie en fonction des besoins des élèves. Ces pôles doivent permettre, grâce au regroupement, une meilleure gestion et une attribution rapide d'AESH dans le respect des préconisations des MDPH. Selon les besoins, il s'agit soit d'une aide individualisée, soit d'une aide mutualisée – et le PIAL permettra de mieux coordonner la mutualisation. Le courrier du rectorat que vous avez cité mérite d'être étudié car il s'éloigne de l'esprit qui préside au dispositif des PIAL. Nous considérons que ce dispositif doit être mis en place dans l'esprit du texte initial et non pas être détourné pour des raisons strictement financières. Je pense que nous sommes tous d'accord sur ce point.

Jamais les PIAL ne prescriront. Ils s'appuient sur les préconisations des MDPH pour mettre en place des PPS avec leurs équipes pluridisciplinaires.

M. Sébastien Jumel, rapporteur. Nous avons été un certain nombre à considérer que la généralisation des PIAL nous était tombée dessus sans évaluation préalable. Si vous pouviez nous aider à consolider le diagnostic et notre expertise de cette expérimentation, cela

pourrait nous aider pour la deuxième lecture du projet de loi « pour une école de la confiance », et nous inciter éventuellement à proposer des garde-fous.

Mme la présidente Jacqueline Dubois. Je m'étais demandé comme vous pourquoi il y avait eu une séparation entre les PIAL et le médico-social. Apparemment, c'est pour ne pas qu'il y ait de mélanges, de conflits.

M. Aurélien Pradié. Je souhaite tout d'abord remercier tous les intervenants pour l'engagement qu'ils montrent chaque jour sur ces sujets et l'expertise dont ils nous font bénéficier.

Je pense qu'il serait très utile à notre commission que vous puissiez nous communiquer toutes les listes d'attente dont vous avez connaissance.

M. Sébastien Jumel, rapporteur. C'est une demande que nous avons déjà faite.

M. Aurélien Pradié. Par vos réseaux, mesdames, messieurs, il serait utile de lancer une action coordonnée. Soyons très clairs : nous n'avons pas d'autres moyens que de passer par vous pour établir la vérité de ces chiffres. Nous savons que ces listes dépassent la centaine de noms dans tous les départements, voire atteignent plusieurs milliers dans certains. Il y a même des cas pour lesquels il n'y a aucune solution.

Le Défenseur des droits l'a souvent souligné : nous n'avons pas accès à ces statistiques alors que c'est un enjeu fondamental. Il faudra donc, monsieur le rapporteur, organiser une remontée d'information car l'action de vos associations nous sera très utile, mais il faudra aller au-delà

Nous devrions procéder de la même manière au sujet des expérimentations. Elles ne sont pas si nombreuses que cela et il sera assez facile d'en faire un recensement auprès de vous, associations, mais aussi auprès des autorités qui les autorisent, autrement dit les agences régionales de santé.

Je voudrais faire une remarque qui semble capitale. Les MDPH ne sont pas des instances totalement indépendantes. Qui oriente les décisions parmi les membres qui y siègent ? Les associations se battent autant qu'elles le peuvent. Les médecins interviennent ainsi que quelques représentants du secteur médico-social, de façon de plus en plus rare. Et puis il y a les représentants de l'éducation nationale. Ceux qui ont assisté à des réunions de commissions MDPH savent que lorsqu'il s'agit de scolariser un enfant en milieu ordinaire, le représentant de l'Éducation nationale, bien souvent, sort son petit tableau et indique que ce n'est pas possible. On oriente alors les familles vers une autre solution, qui bien souvent n'en est pas une avec les listes d'attente que nous évoquions.

Les MDPH ne peuvent pas nous dire qu'elles n'ont pas de visibilité sur le caractère un peu fictif des décisions qu'elles sont amenées à prendre. Nous savons que les moyens manquent. Les 250 ULIS supplémentaires ne suffiront jamais à répondre aux besoins. Les décisions des MDPH sont subordonnées aux possibilités existantes sur un territoire donné.

Enfin, il faut bien voir que beaucoup de familles font appel sur leurs fonds personnels à des praticiens libéraux, hors du champ défini par les décrets pour le domaine médico-social. Il serait peut-être utile de préciser que lorsqu'on parle du secteur médico-social, on ne parle pas de toutes celles et ceux qui accompagnent une bonne majorité des enfants.

Quant aux ULIS, il en existe quelques-unes dans les lycées d'enseignement général, très majoritairement dans les établissements privés. Il n'y en a que six dans des lycées publics.

Mme Cécile Rilhac. Il serait important aussi d'évoquer les « handi-chiens ».

M. Emmanuel Jacob. L'école relève d'une responsabilité partagée et les freins sont parfois simplement ceux du cadre bâti qui ne permettent pas d'accueillir dans de bonnes conditions les unités d'enseignement et les personnels des services d'accompagnement des enfants en situation de handicap – les personnes de SESSAD qui interviennent dans les couloirs, ce n'est pas acceptable. Les collectivités territoriales doivent adapter ce cadre bâti pour rendre l'école vraiment inclusive.

Enfin, nous nous étonnons que dans le cadre de la concertation pour l'école inclusive, le groupe de travail dédié à la coopération dans l'école n'ait pas donné lieu à des réponses à la hauteur des enjeux.

Mme la présidente Jacqueline Dubois. Je vous remercie. Vos interventions ont été très éclairantes et nous avons particulièrement apprécié la qualité de vos documents.

M. Sébastien Jumel, rapporteur. Merci à vous. N'hésitez pas à nourrir la suite de nos travaux de vos contributions et d'expertises et à nous interpeller.

Mme la présidente Jacqueline Dubois. L'école idéale allierait beaux espaces, comme dans les IME, et accompagnements nécessaires. C'est ce vers quoi nous tendons, même si cet objectif n'est pas facile à atteindre.

L'audition s'achève à dix-huit heures vingt-cinq.

—

Membres présents ou excusés

**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**

Réunion du mardi 2 avril 2019 à 16 heures 30

Présents. – Mme Géraldine Bannier, M. Bertrand Bouyx, Mme Blandine Brocard, Mme Danièle Cazarian, M. Dino Cinieri, M. Marc Delatte, Mme Béatrice Descamps, Mme Jacqueline Dubois, Mme Marianne Dubois, Mme Agnès Firmin Le Bodo, Mme Emmanuelle Fontaine-Domeizel, M. Olivier Gaillard, M. Sébastien Jumel, Mme Anissa Khedher, M. Maxime Minot, Mme Béatrice Piron, M. Aurélien Pradié, Mme Cécile Rilhac, Mme Nathalie Sarles, Mme Michèle Tabarot, Mme Sylvie Tolmont

Assistaient également à la réunion. - M. Pierre Dharréville, M. Julien Dive