

L'inclusion scolaire : une épreuve pour les familles d'enfant en situation de handicap

L'inclusion scolaire est énoncée, depuis 2005, comme devant être la norme scolaire en France. Les parents plébiscitent cette approche éducative qui vise à rendre accessible l'école à toutes et tous y compris aux élèves en situation de handicap. Elle apparaît à leurs yeux comme un moyen efficace de réduire le stigmate dû au handicap et d'offrir les meilleures chances scolaires à leur enfant. Toutefois, l'inclusion scolaire peut s'avérer difficile à mettre en œuvre concrètement et très discontinue. Les familles, et plus particulièrement les mères, sont alors fortement mobilisées. Elles doivent endosser un rôle d'articulation et de coordination pour organiser les différents rendez-vous liés au handicap de leur enfant et les temps pendant lesquels ce dernier n'est pas pris en charge par l'école. Cette implication a de fortes conséquences sur leurs activités tant personnelles (moins de temps individuel disponible) que professionnelles (forte diminution, voire arrêt de leur activité).

Depuis la loi de 2005 sur « l'égalité des chances et des droits, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées », l'inclusion scolaire des enfants en situation de handicap constitue une norme : chaque élève, quels que soient ses besoins éducatifs, doit pouvoir être scolarisé dans une école ordinaire avec des adaptations lui permettant d'accéder aux apprentissages. En près de 20 ans, le nombre d'enfants en situation de handicap scolarisés en classe ordinaire a considérablement augmenté : 468 214 élèves en 2022 contre seulement 133 838 en 2004.

L'inclusion scolaire place les parents au cœur du processus d'aménagement de la scolarité de leur enfant. Du fait de leur connaissance de son trouble et des besoins particuliers qui en découlent, ils sont investis d'un rôle d'« expert de l'enfant » et sont amenés à participer activement aux aménagements de sa scolarité. La recherche présentée ici, issue d'une thèse de doctorat, s'intéresse à la politique d'inclusion scolaire telle qu'elle est vécue par les parents d'enfant atteint d'un trouble autistique (TSA) ou d'un trouble de la fonction auditive [(TFA) [encadré 1](#)].

Chloé Courtot

(Laboratoire Triangle,
Université Lumière Lyon 2)

Inclusion à l'école ou établissement spécialisé : quels choix de scolarisation pour l'enfant ?

L'inclusion scolaire constitue dans les discours parentaux un idéal éducatif à conquérir et à défendre, car elle permet à l'enfant d'évoluer dans un contexte scolaire « ordinaire », auprès d'autres enfants de son âge et ainsi d'éviter le stigmate d'une scolarisation spécialisée dédiée aux enfants en situation de handicap.

Méthodologie de l'enquête

Cet E-ssentiel présente quelques résultats d'une thèse de sociologie, soutenue en juin 2023 à l'université Lumière Lyon 2 intitulée « L'inclusion à tout prix ? Devenir parent d'élèves en situation de handicap à l'aube des années 2020 ». Financée par la Caisse nationale des Allocations familiales (Cnaf), cette recherche adopte une démarche qualitative. Elle s'appuie sur 81 récits de vie de parents - en majorité des mères - aux profils social, territorial et familial variés, vivant et scolarisant leur enfant dans l'académie de Lyon. Les parents interrogés ont au moins un enfant atteint d'un trouble du spectre autistique ou d'un trouble de la fonction auditive. Ces deux troubles font en effet l'objet de politiques scolaires spécifiques, du fait des adaptations scolaires importantes qu'ils nécessitent.

Face aux différentes solutions scolaires existantes pour les enfants en situation de handicap ([encadré 2](#)), l'enquête montre que les parents hiérarchisent leurs préférences en fonction des représentations qu'ils se font de la capacité de ces solutions scolaires à limiter la stigmatisation.

Ainsi, la modalité la plus valorisée est la scolarisation de l'enfant dans une classe ordinaire de son école de secteur. Même si un trouble est diagnostiqué très tôt, la scolarité de l'enfant débute souvent en classe maternelle ordinaire. En effet, il existe très peu d'alternatives éducatives avant l'âge de 6 ans. Les adaptations nécessaires sont donc essentiellement imaginées et construites au sein de la classe par l'enseignant et les parents (réduction du temps de présence, adaptation des activités pédagogiques, présence d'un accompagnant etc.). Les analyses de terrain montrent que l'enjeu pour les parents est de préserver cette solution le plus longtemps possible. Pour cela, ils se mobilisent fortement dans les apprentissages pour tenter de réduire au maximum l'écart de leur enfant par rapport aux normes scolaires.

Ainsi, certains parents anticipent le programme scolaire afin de donner davantage de temps à l'enfant pour qu'il puisse assimiler le contenu ; d'autres achètent du matériel pédagogique, comme un minuteur pour accompagner l'enfant dans la structuration de ses activités ou un logiciel informatique d'aide à l'écriture.

Lorsque, malgré leurs efforts, l'inclusion en classe ordinaire devient difficile, les parents négocient une nouvelle modalité de scolarisation, dite d'« inclusion collective ». Cette modalité est un compromis intéressant pour les parents : il s'agit d'une scolarisation partagée entre des temps en classe et des moments où l'enfant est accompagné par un dispositif pour recevoir des apprentissages adaptés à ses besoins par un enseignant spécialisé. Ainsi, l'enfant suit un parcours personnalisé tout en restant dans un contexte scolaire ordinaire.

Lorsque ces solutions inclusives ne sont plus envisageables, les parents se résignent à une orientation vers des structures médicosociales pour que l'enfant y reçoive un enseignement spécialisé. Ce choix, souvent très douloureux, est perçu comme un échec tant il leur semble synonyme d'exclusion définitive de la société (témoignage de la mère de Maud, [encadré 3](#)).

L'enfant ne pourrait plus, selon eux, réintégrer un cursus scolaire traditionnel lui permettant en grandissant de devenir un individu autonome. La scolarisation en établissements spécialisés représente donc pour les parents une situation à contourner à tout prix, quel que soit le handicap de l'enfant. Ils en parlent comme d'une « condamnation » de leur enfant à son état de « personne handicapée » pouvant évoluer uniquement dans un milieu protégé.

L'inclusion, un « parcours du combattant » qui contraint fortement les mères

Bien que l'inclusion scolaire représente un idéal pour les parents, elle est pourtant vécue comme une épreuve au quotidien. Quasi systématiquement, cette expérience est décrite comme un « parcours du combattant ». Cette expression, qui évoque la pression constante et le sentiment « de partir au combat », est surtout utilisée par les mères dans les entretiens réalisés auprès des parents. En effet, au quotidien, ce sont surtout elles qui prennent en charge les tâches de soin et d'éducation dévolues à l'enfant en situation de handicap.

Si les femmes sont historiquement et socialement plus assignées que les hommes aux soins apportés aux enfants, cette répartition sexuée est fortement accentuée dans le cas de la scolarité inclusive. Ce surinvestissement maternel peut être vu comme répondant à une forme de stigmatisation courante qui, notamment dans les cas d'autisme ou de déficience intellectuelle, fait de la mère la responsable du trouble de son enfant. Se surinvestir dans les tâches éducatives leur permet de se rapprocher - voire de dépasser - les normes de « bonne parentalité ».

L'inclusion scolaire, un nouveau paradigme éducatif

Depuis 2005, l'école doit s'adapter aux besoins de chaque élève et lui proposer le meilleur environnement d'apprentissage. Les enfants en situation de handicap doivent être scolarisés en priorité dans leur établissement de secteur, dans une classe avec des enfants du même âge en fonction de leurs besoins spécifiques (nous parlons de « scolarité ordinaire »). Au sein des écoles, plusieurs modalités d'adaptation de la scolarisation existent : une « scolarisation individuelle » en classe ordinaire avec des adaptations matérielles, de temps ou une aide humaine [assistant d'éducation pour les élèves en situation de handicap (AESH)] ; une « scolarisation collective » en classe ordinaire également mais avec des temps collectifs de soutien [exemple : unités locales d'inclusion scolaire (Ulis)] avec un enseignant spécialisé qui apporte une aide ciblée.

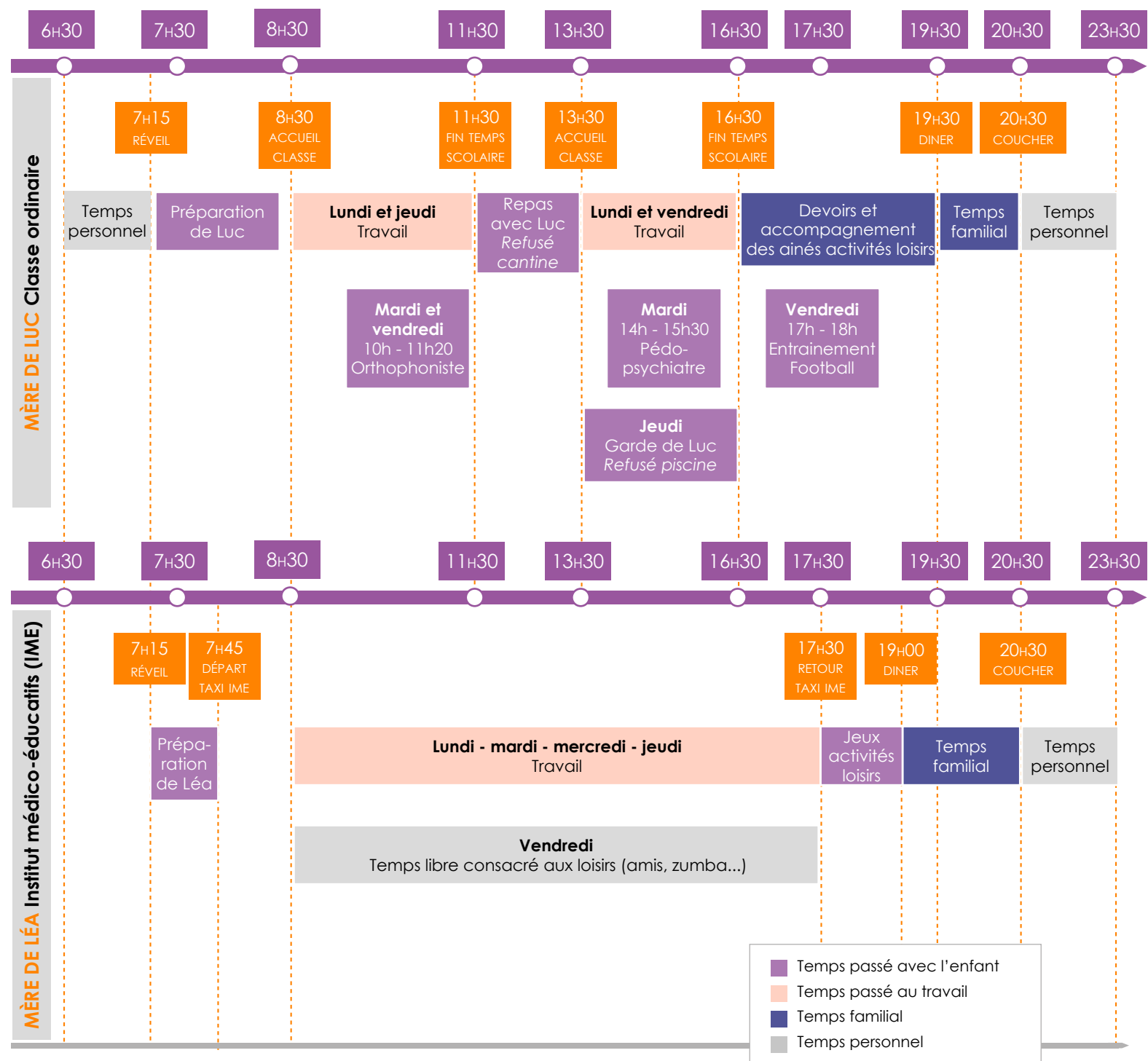
Dans le cas où l'enfant n'est pas en capacité de suivre une scolarité dans une école ordinaire, il peut être orienté en établissement médicosocial [exemple : en Institut médico-éducatif (IME)].

Au quotidien, cela implique pour ces femmes plusieurs formes d'engagement et d'adaptation. D'abord, elles se mobilisent pour répondre et anticiper les attentes éducatives de l'école. Elles investissent beaucoup de temps en fin de journée pour retravailler avec l'enfant les différentes notions vues à l'école.

Pour faciliter l'inclusion de leur enfant, la plupart de ces mères se montrent aussi présentes et disponibles sur les temps scolaires pour suppléer l'institution lorsqu'il n'y a pas d'autre solution. Ainsi, certaines d'entre elles gardent parfois leur enfant à la maison ou l'accompagnent pendant le temps d'école quand elles estiment que

l'enseignant peut être mis en difficulté, lors des sorties scolaires par exemple. Le parcours du combattant renvoie aussi pour ces mères à la gestion des aléas du quotidien avec l'école. Quand un enseignant est absent, elles sont souvent enjointes de garder leur enfant à la maison pour éviter de perturber les autres classes et mobiliser d'autres personnels. S'adapter quotidiennement aux besoins de l'établissement est un moyen d'éviter une escalade des tensions avec les équipes éducatives et de se préserver d'un échec de la scolarisation inclusive. Cela nécessite toutefois de la part des mères une grande adaptabilité de leur temps et de leurs activités.

Figure 1 – Journée-type de deux mères en fonction du mode de scolarisation de leur enfant



Le sacrifice de la vie professionnelle, le prix à payer de l'inclusion scolaire pour les mères ?

La scolarisation inclusive perturbe très fortement les carrières professionnelles des mères. Les soins, la rééducation et les apprentissages scolaires ont ainsi lieu dans des espaces extérieurs et à des moments distincts. Les mères sont obligées d'organiser l'articulation entre les différents professionnels pour faire circuler les informations et coordonner le projet éducatif de l'enfant. Elles doivent se rendre disponibles pour conduire leur enfant à ces rendez-vous majoritairement prévus en journée, souvent au détriment de leur activité professionnelle (témoignage de la mère de Luc, encadré 3).

Par ailleurs, comme l'illustre l'emploi du temps de la mère de Luc (figure 1), de nombreux parents d'enfant en situation de handicap se trouvent sans solution sur les temps méridiens et périscolaires. En effet, jusqu'au début des années 2020, les collectivités territoriales n'étaient pas obligées d'accueillir tous les enfants ni de financer les adaptations nécessaires à la participation des enfants en situation de handicap pendant les temps périscolaires (cantine, garderie, accueils de loisirs). Ces temps sont courts (quelques heures au plus) mais réguliers (plusieurs fois par jour). De fait, les mères sont contraintes de se libérer pour s'occuper de leur enfant.

La nécessité de leur présence régulière dans la journée génère de lourdes conséquences sur leur vie sociale, en particulier pour investir une activité professionnelle à temps complet. Elles sont nombreuses à avoir dû aménager leur carrière : certaines ont changé de poste ou de métier pour avoir un emploi de nuit et être disponibles en journée ; d'autres encore ont dû réduire leur temps de travail (temps partiel) ou arrêter leur activité. Dans cette recherche d'équilibre, la plupart des mères disposent de très peu de temps à consacrer des activités personnelles, estimant que le temps libéré par une diminution de leur activité professionnelle doit être consacré à l'enfant. Elles témoignent d'un fort sentiment d'isolement social causé directement par ce choix de l'inclusion scolaire qui se révèle chronophage et éprou-

Encadré 3

Quelques extraits de témoignages de parents

« L'école, c'était impossible. Mais quand j'ai visité l'IME, dans ma tête tout s'effondre. Je me dis que c'est foutu il sera toujours handicapé. Il ne sortira jamais des structures spécialisées, ce sera toujours le débile du village. Et puis les choses changent, vous apprenez à faire confiance, à découvrir. » (Mère de Maud)

« Dans 35 minutes, il faut que j'aille le chercher. Tout mon temps est guidé par ça. Quand on me propose quelque chose, je me dis toujours "est-ce que j'ai le temps avant la sortie de l'école ?" C'est usant. J'ai vraiment l'impression de passer tout mon temps à l'accompagner, à faire le lien entre tout le monde. C'est impossible d'avoir une vie normale. Il m'arrive souvent d'envier les mères à la sortie d'école qui arrivent débordées parce qu'elles sortent du travail. Moi aussi je voudrais consacrer plus de temps à mon boulot, prendre le temps de voir des amis. J'aimerais bien avoir une vie normale » (Mère de Luc).

vant. Face à l'investissement éducatif considérable et la pression constante, ces mères abandonnent souvent leurs loisirs et rencontrent moins leur famille et leurs amis.

À l'inverse, la plupart des mères d'enfant scolarisé en institut médicosocial ont le sentiment de vivre, après cette orientation de « dernier recours », une maternité « ordinaire », à l'image de la mère de Léa (figure 1). Elles ressentent beaucoup moins les contraintes qui pèsent sur elles et ne surinvestissent plus leur rôle parental pour éviter le stigmate. Leurs enfants sont pris en charge par différents professionnels de la structure coordonnant entre eux leurs interventions (éducateur, orthophoniste, psychologue, etc.). De plus, l'enfant étant au sein de l'établissement toute la journée, les mères sont libérées des contraintes en journée et peuvent souvent reprendre une activité professionnelle. Cette orientation, si elle est d'abord redoutée et vécue comme un échec, redonne aux mères leur place de parent « ordinaire » dans l'éducation de leur enfant.

Pour en savoir plus

Courtot C., 2023, [L'inclusion à tout prix ? Devenir parent d'élève en situation de handicap à l'aube des années 2020](#), thèse de doctorat, Université Lumière Lyon 2.

Depp, 2024, [Repères et références statistiques 2024](#), Ministère de l'Éducation nationale et de la jeunesse.