

Inclusion : « Un fossé entre discours et vraie vie »



Caroline Boudet est journaliste, écrivaine et fondatrice de l'association Extra Louise, créée pour lutter contre les préjugés sur la trisomie 21, avec Louise. - Crédit: Daniel Fouray

Caroline Boudet, 40 ans, journaliste et écrivaine, est la maman de Louise, bientôt 4 ans, atteinte de trisomie 21. Elle mène un combat acharné pour que sa fille aille à l'école.

Témoignage

« **Dans le domaine du handicap, il n'y a pas d'égalité. Il faut se battre sans cesse.** » Caroline Boudet, journaliste et auteure, originaire d'Alençon (Orne), l'a appris dans la douleur. Elle est la mère de Paul, bientôt 8 ans, et de Louise, bientôt 4 ans. La petite fille, qui vient de faire son entrée à l'école à Issy-les-Moulineaux (Hauts-de-Seine), est porteuse de la trisomie 21. Caroline et son mari, Rémy Bellet, se battent depuis sa naissance pour combattre les préjugés sur « les trisomiques ». Avec un leitmotiv : « **La trisomie, c'est ce que Louise a, pas ce qu'elle est.** » Sa récente inscription à l'école leur a à nouveau permis de constater les embûches parsemant le chemin vers une société inclusive.

La loi de 2005 interdit de refuser la scolarité à un enfant au motif de son handicap. « **Elle n'est pas appliquée à 100 %** », constate Caroline Boudet. En juin 2018, elle racontait sur Facebook ses difficultés pour que Louise aille à l'école dans de bonnes conditions.

« **On s'y est pris onze mois à l'avance pour l'inscrire. Pour faire au mieux. Première réponse de l'Éducation nationale : avez-vous pensé à la laisser plus longtemps en crèche ?** » La question revient régulièrement.

Pour obtenir une aide humaine, « **dont Louise a besoin pour être un tout petit peu à égalité avec les autres** », il faut remplir un dossier auprès de la Maison départementale du handicap (MDPH). Vingt pages d'attestations, certificats médicaux, avec le détail des journées de Louise, « **y compris, à 3 ans, la description de son « projet de vie » !** »

« L'impression de demander la charité »

Louise se voit d'abord attribuer une aide mutualisée avec d'autres enfants. « **Sans que l'on sache ni qui s'occupera d'elle, ni quel jour, ni combien d'heures.** » Ses parents déposent un recours, remuent ciel et terre et obtiennent finalement que Louise bénéficie d'une aide humaine, quinze heures par semaine, pour elle seule. « **Nous avons vraiment le sentiment de demander la charité,** rumine Caroline Boudet. **D'autant que les personnes qui décident sont loin, dans des bureaux. Elles ne rencontrent jamais Louise. Est-ce l'égalité des chances de devoir se battre onze mois pour inscrire son enfant en maternelle ?** »

Depuis la rentrée, Louise va à l'école et fait des journées complètes, avec une heure de temps d'activités périscolaires le soir. « **Ça se passe très bien. Elle adore l'école.** » Le kiné, l'orthophoniste, le psychomotricien viennent lui prodiguer les soins dont elle a besoin à l'école, sur le temps scolaire.

Les parents de Louise sont soulagés, mais aussi amers. Parce qu'ils savent que tous les enfants n'ont pas la chance d'avoir des parents « **qui ont fait des études, qui osent contester les décisions** ». Ils savent aussi que leur combat pour l'inclusion de leur petite fille est loin d'être terminé. « **En avril, on remet ça : une réunion est prévue pour évaluer le nombre d'heures d'AVS (auxiliaire de vie scolaire) auxquelles Louise aura droit l'an prochain.** »

Caroline l'avoue, elle pensait « **naïvement que le système était là pour nous aider. On se rend vite compte que c'est à nous de nous battre. Les gens qui devraient t'aider te mettent des bâtons dans les roues. Et ça sera tout le temps comme ça. On parle de plus en plus d'inclusion, tant mieux. Mais il y a un réel fossé entre le discours et la vraie vie. Une chose est sûre : il est hors de question que l'administration décide de l'avenir de Louise à sa place, ni de ce qu'elle est capable de faire ou pas.** »

L'expérience des derniers mois a donné envie à Caroline de reprendre la plume. Après un roman paru en mai / juste un peu de temps

