



## FRANCE

# Scolariser son enfant handicapé, « une bataille permanente »

LES DÉFIS DE L'ÉCOLE 2/5 Des parents racontent les « années de galère » traversées pour permettre à leur enfant de suivre des études

**O**n nous demande de remplir des dossiers ou de planifier les démarches importantes pour la scolarité de notre fille, trois mois, six mois, voire trois ans à l'avance. Il nous aura fallu attendre la fin du mois d'août pour être sûrs qu'elle pourra toujours bénéficier du taxi pour aller au lycée, qu'elle aura bien le même assistant de vie scolaire [AVS] afin de moins stresser en septembre, etc. » Ainsi va « le quotidien des parents d'élèves en situation de handicap », raconte Didier de Abreu, père d'une enfant atteinte d'une maladie orpheline qui entre en classe de 1<sup>re</sup> cette année.

Comme d'autres parents, il décrit le « parcours du combattant » et la « bataille permanente » des familles qui souhaitent scolariser un enfant « différent » en milieu ordinaire. Depuis la loi de 2005 qui a posé le principe du droit à la scolarité pour tout jeune en situation de handicap, et celle de 2013 qui a consacré le terme d'« école inclusive », leurs parcours, coups de gueule et petites victoires pour faire respecter ce droit, révèlent les difficultés à mettre en musique cet idéal d'inclusion scolaire. Alors, quand Jean-Michel Blanquer, ministre de l'éducation, évoque lors de sa conférence de presse de rentrée le 27 août un « changement paradigmatique » dans l'accueil de ces élèves, quand certaines des mesures qui entrent en vi-

gueur ces jours-ci visent justement à faciliter la vie des familles, ces dernières ont envie d'y croire.

L'attente est forte du côté des parents, échaudés par « des années et des années de galère » selon les mots de Delphine mère d'un garçon autiste de 12 ans. En 2010, lorsque cette enseignante de la Drôme (qui a souhaité garder l'anonymat) demande pour la première fois de scolariser son fils dans l'école près de chez elle, la directrice lui « a rapidement fait comprendre, sans même rencontrer [son] enfant, que ce ne serait pas possible sans AVS pour l'accompagner ». Delphine a alors pris conscience qu'à chaque étape de la scolarité de son fils on poserait « des conditions » pour faire valoir son droit à l'école. Cette impression « vous radicalise d'emblée », sourit-elle.

## Apprendre à « avoir du culot »

Depuis, elle a appris à « avoir du culot et à se mettre en colère lorsqu'il le faut ». Son fils entre cette semaine en 5<sup>e</sup> « sans avoir redoublé ». Il fait partie des plus de 361 000 enfants en situation de handicap scolarisés en milieu ordinaire en 2019 (+ 23 500 par rapport à la rentrée 2018), contre quelque 134 000 avant 2005.

Si l'école inclusive est une réalité, c'est donc aussi – et surtout ? – grâce aux parents. « J'ai parfois dû appeler une cinquantaine de fois la maison départementale des personnes handicapées [MDPH – qui

instruit pour les familles les demandes de projets de scolarisation] pour avoir des explications. Je me suis parfois fâchée avec l'inspection d'académie, j'ai menacé de saisir le défenseur des droits... », énumère Ingrid Cerda, mère d'un enfant autiste âgé de 20 ans, titulaire d'un bac pro. Avec le temps, elle a appris à défendre son enfant en rassurant les enseignants sur ses capacités, elle a appris à le « vendre », à « placer [son] produit »...

« On demande en permanence aux parents, à chaque palier scolaire, de légitimer la présence de leur enfant "différent" au sein de l'école, d'apporter des garanties », confirme Serge Ebersold, professeur de sociologie et titulaire de la chaire accessibilité au Conservatoire national des arts et métiers.

Parmi ces garanties figurent les AVS ou AESH (accompagnants d'élèves en situation de handicap). Face au manque de formation au handicap des enseignants français qui, admettent-ils parfois mezza voce, n'accueillent pas toujours avec enthousiasme ces élèves « différents » dans leur classe, la présence d'un accompagnant « constitue autant une béquille pour l'enfant que pour l'enseignant et l'école, qui sous-traitent ainsi la difficulté ». Un intérêt partagé qui explique la hausse spectaculaire des demandes d'accompagnants ces dernières années.



Cela explique aussi les tensions entre l'école et les familles sur le sujet, et les témoignages de parents fatigués de devoir renouveler ces demandes année après année, sans certitude de bénéficier d'un accompagnant dans le futur. Mais cela va changer avec les pôles inclusifs d'accompagnement localisés (PIAL), promet-on Rue de Grenelle. « Avant, les enfants devaient attendre un AESH pour aller à l'école; maintenant, ils vont à l'école, un AESH les attend », a résumé Jean-Michel Blanquer.

Pour M. Ebersold, l'école délègue aux parents « la responsabilité de la scolarisation de leur enfant » en les laissant aussi assumer le rôle de coordinateur des multiples intervenants (enseignants, accompagnants, MDPH, etc.). Ces différentes charges obligent les parents à jongler dans leur emploi du temps pour assister aux réunions, récupérer l'enfant, monter des dossiers... Selon une étude du service statistique du ministère de l'éducation de 2015, 40 % des mères et 6 % des pères ont réduit leur activité ou cessé de travailler pour accompagner leur enfant.

La revendication du droit à la scolarisation dépend aussi de la classe sociale à laquelle appartiennent les parents « en termes d'accès aux informations sur les démarches administratives et de liens avec les associations de parents à même d'accompagner et de défendre la scolarisation », explique Héliane Buisson-Fenet, sociologue et directrice de recherche au CNRS.

Si, pour les parents, la difficulté tient surtout au fait de devoir, à échéances régulières montrer que leur enfant « mérite » cette scolarisation et les aménagements qui vont avec, elle ne fait qu'augmenter avec le niveau scolaire. « En France, l'école est conçue avant tout comme un lieu d'instruction plutôt que comme un lieu de socialisation éducative », dit la

chercheuse. Les familles en témoignent souvent : la « différence » est acceptée plus facilement à l'école primaire, « à laquelle on donne un rôle socialisateur », qu'au collège et au lycée, où les questions de diplôme et d'orientation deviennent prégnantes.

C'est à partir du collège que « les interlocuteurs se multiplient et sont dans un turnover permanent », ajoute M. Eglin, lui aussi parent d'une jeune fille handicapée et président de la Fédération nationale des associations au service des élèves présentant une situation de handicap (Fnaseph). Cette situation « oblige les parents, qui eux sont dans la continuité de la scolarisation de leur enfant, à répéter et répéter encore le "fonctionnement" de celui-ci ».

La Fnaseph réclame depuis des années une meilleure prise en compte de « l'expertise d'usage » acquise par les familles. Cette reconnaissance d'un savoir constitue l'une des propositions d'un récent rapport de la commission d'enquête parlementaire qui va jusqu'à proposer que les parents soient associés à la formation des enseignants sur le handicap. L'actuelle secrétaire d'état chargée des personnes handicapées, Sophie Cluzel, a de son côté le projet de monter « un réseau de groupes de parents experts ». ■

SÉVERIN GRAVELEAU

Prochain article *Le défi du recrutement*

**« Je me suis fâchée avec l'inspection d'académie, j'ai menacé de saisir le Défenseur des droits... »**

INGRID CERDA

mère d'un enfant autiste

## LE CONTEXTE

### DES MESURES POUR FAVORISER L'INCLUSION

Les mesures qui entrent en vigueur à la rentrée ont été dans leur majorité formalisées dans la loi « Pour une école de la confiance » promulguée fin juillet. Sont mis en place 3 000 pôles inclusifs d'accompagnement localisés (PIAL) mettant en réseau les écoles et les accompagnants afin d'aider les élèves plus rapidement. Les accompagnants voient leur statut renforcé, avec des contrats à durée déterminée de trois ans, renouvelables une fois. Dans chaque département, un service « école inclusive » est créé afin de coordonner la politique d'inclusion. Des cellules départementales d'écoute et de réponse aux familles en 24 heures sont par ailleurs mises en place.



AGATHE DAHYOT