



A l'école, «l'enfant handicapé dérange, on le met à part»

Pour les parents, la scolarisation tient du parcours du combattant, où chaque petite demande se heurte souvent au manque de moyens et à l'incompréhension.

Il se disaient que «ça s'arrangerait avec la vie en communauté à l'école». Et puis non. Peu après la rentrée en petite section, le diagnostic tombe : leur fils Eden (1) est autiste. Trop tard pour demander une auxiliaire de vie scolaire (AVS). Alors il est scolarisé en «temps aménagé», deux heures chaque matin, près de Haguenau (Bas-Rhin). L'enfant aime bien l'école. Même s'il est «en retrait», ne «s'intéresse à rien». Peut-être est-ce «l'école qui ne l'aime pas», se demande sa mère : «Ils ne savent pas y faire avec lui. En fait, ils ne veulent pas», soupire Emma (1). Trois mois qu'elle attend «une étiquette autocollante sur le mobilier». Eden aurait besoin d'une chaise à lui, d'une table, d'un emploi du temps avec des images pour se repérer, «sinon il erre dans la classe, il anguisse». «L'enseignante ne veut pas changer ses habitudes. Ce qui marche sur les autres ne marche pas sur lui», poursuit la mère, qui a pourtant l'impression de demander des «petites choses». «Le plus difficile à entendre», c'est la «réponse systématique» de la maîtresse : «Si je dois choisir entre m'occuper d'un élève ou 25, je choisis les 25.» «Ça me donne le sentiment d'emmener mon enfant chez des gens qui n'ont pas envie de s'en occuper», dit Emma.

«La mère chiante»

Les parents ont adressé une demande pour une AVS à plein temps l'an prochain, ils espèrent qu'elle sera examinée lors de la prochaine commission de la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH). Emma aimerait reprendre son boulot de comptable en septembre. Mais en se rapprochant de

groupes de parents, ils ont compris que le parcours du combattant «ne faisait que commencer».

Pour la petite Eloïse, 8 ans, la notification MDPH est arrivée à temps, mais «chaque année c'est pareil», déplore sa mère, Angélique : «Les auxiliaires arrivent un mois après la rentrée, il faut faire des lettres, relancer, faire des recours.» La fillette, autiste, souffre aussi d'une trisomie très rare (une trentaine de cas recensés dans le monde). Angélique décrit une scolarité chaotique, qui «dépend du bon vouloir des enseignants», de la formation des AVS, des «aléas de la coordination entre structures»... Souvent, elle a dû «se fâcher» : «On m'a dit que j'étais dans le déni du handicap de ma fille parce que je réclamais de l'inclusion. Je suis cataloguée comme la mère chiante. On ne m'a jamais demandé de venir faire des crêpes pour la Chandeleur.» Sa fille est en grande section pour la troisième année consécutive. L'institut médico-éducatif (IME) l'accueille deux jours par semaine. Et l'an prochain ? Eloïse doit quitter le milieu dit ordinaire. Mais il n'y a pas de place à l'IME, ni en classe spécialisée autisme de l'unité localisée pour l'inclusion scolaire (Ulis). Reste l'instruction à la maison. «Déterminer les objectifs, la faire travailler, l'évaluer», Angélique, mère célibataire avec un autre enfant à charge, 1200 euros par mois d'allocation et de RSA, ne sait pas comment s'y prendre.

«Il est juste différent»

A Strasbourg, Jérémy (1), 9 ans, partage son temps entre l'Ulis et l'hôpital de jour. L'inclusion en milieu ordinaire, c'est peau de chagrin : «En tout et pour tout cinq heures depuis la rentrée», compte Léa, sa mère, alors que Jérémy, autiste, «a un niveau CM1 en français». «Il est excité et anxieux mais il n'est pas agressif. Juste différent», lâche-t-elle. Son fils ne fait «ni sortie scolaire, ni piscine, ni photo de classe» et n'a «pas été invité à la kermesse». L'institutrice

spécialisée, absente tout le dernier trimestre, n'a pas été remplacée «et personne n'a pensé aux six enfants de l'Ulis. Ils ne faisaient plus partie de l'école». La mère se sent «tenue à l'écart», elle voudrait simplement «qu'on donne les moyens aux enseignants d'appliquer la loi». «Jusqu'à présent, je faisais confiance, mais si rien ne bouge, je suis prête à monter sur des grues». Ou des échafaudages. Ou des clochers.

C'est devenu presque une tradition de rentrée pour la porte-parole du Collectif citoyen handicap, Marie Lettler. Elle a obtenu ainsi que son fils, autiste lourd, soit maintenu en milieu ordinaire. Désormais, elle continue pour les 250 enfants alsaciens sans AVS. «Le manque de moyens dans les écoles crée des situations conflictuelles.» Elle décrit un système de «mensonge par omission» où «on oublie de dire aux parents qu'ils auront le dernier mot». Elle dénonce une «mentalité qui perdure dans l'éducation nationale, l'enfant handicapé dérange, on le met à part puisqu'il ne s'adapte pas». Hors champ, le hors temps scolaire est lui aussi sinistré. Au sein du collectif, «une maman qui travaille, même à mi-temps, c'est l'exception». «On finit enfermé dans une bulle, avec une vie sociale qui tourne en rond autour du handicap.» La plupart sont des «mères solos», vivent de l'allocation et du RSA. Avec 1400 euros, Marie fait «des choix» : «C'est soit l'éducateur à domicile, soit l'ergothérapie.»

NOÉMIE ROUSSEAU

Correspondante à Strasbourg

(1) Les prénoms ont été changés.