

**ÉDUCATION.** Le manque de moyens humains à l'école met en péril la scolarisation de nombreux enfants en situation de handicap

# Quand l'inclusion n'est pas un mot du quotidien

**LE RIDEAU** vient de se baisser sur les Jeux paralympiques de Paris. Les fervents supporters assurent qu'après une telle leçon d'abnégation et de courage, ils « ne se plaindront plus aussi facilement ». Dans tous les discours, le mot « inclusion » revient. Pourtant, au quotidien, cela reste loin d'être simple, notamment à l'école, car l'inclusion n'est pas si évidente.

Il y a le cas de Chloé, 17 ans, déscolarisée faute de cours adaptés. Il y a Loïs, un temps déscolarisée faute d'AESH (Accompagnant des élèves en situation de handicap). Il y a Morgan, qui ne pourra désormais aller à l'école que 12 heures par semaine faute d'AESH, encore une fois. Sa maman manifeste devant l'école de Notre-Dame-de-Cenilly pour dénoncer la situation.

## « Des enfants sacrifiés »

Comme eux, ils s'appellent Pierre, Paul, Jacques, Julie ou Marie..., peu importe. Selon les données de la DREES (Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques) publiées en janvier 2023, près d'un quart des enfants en situation de handicap ne sont pas scolarisés. Une proportion qui atteint 94 % en cas de polyhandicap et 78 % en cas de retard mental profond et sévère.

Et quand ils font leur rentrée, c'est souvent avec énormément de stress et « au prix d'un combat permanent, épuisant, déprimant », expliquent, en cœur, Sébastien et Angélique Testelin, les parents d'Ethan, 12 ans. Le jeune Haguais est au collège, il vient d'entrer en 5<sup>e</sup>. Mais depuis sa première année de maternelle, sa scolarisation est difficile. Pourtant, en petite section, rien ne le différenciait des autres enfants, si ce n'est qu'il tombait très fréquemment. Au point que l'institutrice a



Le jeune Haguais Ethan Testelin a besoin d'une AESH pour toutes ses heures de cours afin de l'aider dans sa scolarité. Solène LAVENU

proposé de le déscolariser. « Nous avons refusé. Notre médecin expliquait qu'il s'agissait sûrement d'un retard moteur et qu'il n'y avait rien de grave. On ne déscolarise pas un enfant pour ça ! », lance Sébastien Testelin.

Ils décident donc de lui faire porter un casque. La première année se passe, mais la deuxième, Ethan est mis à l'écart. « C'est à ce moment-là que nous avons appris la maladie d'Ethan : une myopathie de Duchenne ». C'est une maladie génétique qui provoque un déficit en dystrophine, une protéine qui permet aux muscles de résister à l'effort. Sans dystrophine, les fibres musculaires dégèrent. C'est donc une maladie évolutive.

« Forcément, le ciel nous tombe sur la tête. » Mais soudain, tout s'explique : les chutes, les problèmes de concentration... Tout est dû à la maladie. Une

AESH devient alors indispensable pour la scolarisation, d'autant plus qu'Ethan va entrer en CP. Ses parents prennent les devants et s'inquiètent de savoir si une aide sera bien présente à la rentrée. « On nous dit : *Oui, ne vous inquiétez pas, tout est prévu*. Mais, le jour de la rentrée, il n'y a personne... »

Commence alors une longue bataille. « Nous avons alerté tout le monde : l'Éducation nationale, les collectivités locales, même le ministre de l'Éducation nationale de l'époque, Jean-Michel Blanquer », s'amuse Sébastien Testelin. Ethan aura finalement son AESH en avril. L'école primaire se passe plus ou moins bien. Les AESH changeant régulièrement, à chaque rentrée, « nous avons l'angoisse qu'il n'y ait personne », confie Angélique. Elle sait que « sans AESH, Ethan ne se concentre pas, alors qu'il suffit de lui rappeler de se mettre

au travail pour que la leçon soit faite ».

Parce que les muscles d'Ethan se fatiguent, il ne doit pas trop écrire afin de préserver ses forces pour les actions indispensables. Il lui faut donc un ordinateur, que l'Éducation nationale doit fournir. Mais là encore, il faut batailler. « C'est en alertant la députée de l'époque, Sonia Krimi, que nous avons fini par l'obtenir », raconte le papa.

## Trois AESH pour onze enfants

Désormais au collège, la bataille pour l'inclusion d'Ethan n'est pas terminée. Car il doit avoir une AESH à 100 %. Pour porter son cartable, lui passer son ordinateur, l'aider à circuler et « le rappeler à sa copie », précise sa maman. Sauf qu'ac-

tuellement, le collège ne dispose que de trois AESH pour onze enfants ayant besoin de cette aide. Ethan ne bénéficie ainsi de l'assistance d'une AESH qu'une heure par jour.

« Et cette année, il n'a même plus son copain Paul dans sa classe pour l'aider au quotidien », déplorent ses parents. Ethan doit demander de l'aide, mais il n'ose pas toujours. « Parfois, il ne demande pas qu'on lui passe son ordinateur et prend les cours à la main, mais cela le fatigue. Ce n'est pas raisonnable », ajoutent-ils.

La maladie progresse, et le quotidien devient plus difficile. Pourtant, « il n'a pas d'AESH pour la cantine... Heureusement, il trouve toujours quelqu'un pour l'aider », se réconfortent ses parents. Mais eux aussi sont fatigués. « L'an dernier, Ethan a suivi sa scolarité avec 11 heures de présence

d'AESH au lieu des 24 heures requises. C'était difficile. Nous reprenions énormément les cours à la maison, alors qu'après une journée d'école, Ethan est déjà très fatigué », décrit Angélique.

Si l'an dernier, les Testelin n'ont pas eu la force de dénoncer la situation une fois de plus, cette année, hors de question de laisser passer une nouvelle fois. Ethan ne bénéficie que d'une heure d'aide par jour, ce qui risque de compromettre son année scolaire. Sébastien et Angélique feront tout pour que cela n'arrive pas, au prix de longues heures de travail avec Ethan autour de la table, mais aussi au prix de nombreux courriers envoyés ici et là. Juste pour obtenir les heures de présence d'AESH dont Ethan a besoin. « C'est tout ce qu'on demande », assurent-ils.

Comme eux, plus de 150 parents font la même demande. Selon le rectorat, il manquerait environ 150 AESH pour cette rentrée 2024-2025.

• Solène LAVENU

« On dit qu'il n'y a pas d'AESH. J'ai postulé, j'ai mon baccalauréat et les conditions requises, semble-t-il. Cela fait un an que j'ai rempli le dossier.

Aujourd'hui, je n'ai toujours pas de nouvelles, je n'ai eu aucun retour.

ANGÉLIQUE TESTELIN  
Maman d'Ethan

## « Entre le discours et la réalité, il y a un fossé, et il est énorme »

### INTERVIEW

Martine Quesnel

Syndicaliste à la FSU

**On parle beaucoup inclusion. Comment vivez-vous l'inclusion en tant que professeur ?**

Entre le discours et la réalité, il y a un fossé, et il est énorme. De nombreux élèves ont aujourd'hui une notification pour bénéficier de l'aide d'une AESH. Mais de nombreux élèves n'ont pas d'AESH ou le nombre d'heures recommandées. Le manque d'AESH est criant, et c'est toute l'école qui en pâtit.

**Quelle serait la solution, selon vous ?**

Voilà plusieurs années que nous le demandons, il faut que le statut des AESH soit reconnu. On ne peut pas s'en passer au-

jourd'hui. Les AESH jouent un vrai rôle pédagogique, ils font un travail indispensable. Sans eux, on ne peut prétendre à l'inclusion. Quand une personne qui a besoin d'une aide n'en bénéficie pas, c'est tout le monde qui est en souffrance. L'élève en difficulté, forcément, mais aussi le professeur, qui doit gérer la situation et la classe plus globalement, par répercussion. Aujourd'hui, pourtant, on découvre le handicap de l'enfant le jour de la rentrée, sans qu'on puisse avoir été formé sur la prise en charge nécessaire. Et nous devons l'assumer, nous professeurs, avec 30 à 35 autres enfants. Nous sommes tous favorables à l'inclusion, mais il faut des moyens humains. Et c'est à l'État de les mettre en place.

Comment ?



Martine Quesnel. Archives

Avant tout, comme je viens de le dire, en mettant en place un vrai statut pour les AESH. Avec de véritables formations pour prendre en compte les divers handicaps. On ne peut pas demander à la même personne de pouvoir suivre un enfant qui souffre de troubles de l'attention ou autistiques et d'être aussi compétente pour aider un autre qui souffre de déficience visuelle ou de surdité, par exemple. Ce n'est pas la même chose. Il faut aussi que l'AESH soit rémunéré avec un salaire décent, il faut que le métier soit attractif. Aujourd'hui, la situation n'est pas satisfaisante, et nous la dénonçons. Enfin, certains enfants requièrent d'être pris en charge dans des unités localisées pour l'inclusion scolaire (Ulis) ou des instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques (Itep). Mais

le nombre de places est limité, ils se retrouvent alors dans les rangs des classes ordinaires, ce qui n'est pas satisfaisant. Surtout pas pour eux. Là encore, c'est aussi une question de moyens. Il faut ouvrir davantage de dispositifs de ce genre. L'argent, c'est toujours le nerf de la guerre. Pour économiser, l'État a eu l'idée de mutualiser les AESH, mais là encore ce n'est pas satisfaisant. Comment suivre deux enfants, qui ne sont pas toujours dans le même établissement, qui demandent chacun un suivi individuel... Il faut toujours faire plus avec moins, c'est le leitmotiv de l'éducation nationale, nous sommes aujourd'hui démunis face à ce manque de moyens, et encore une fois, c'est toute l'école qui en souffre.

• Solène LAVENU

**475 978**  
enfants

Le nombre d'enfants en situation de handicap scolarisés a considérablement augmenté.

En 2021, ils étaient 475 978 enfants dans des écoles ordinaires contre 210 979 en 2004.

« L'inclusion, ce n'est qu'un mot, rien n'est fait !

SÉBASTIEN TESTELIN  
Papa d'Ethan