

Aline, maman d'élèves en situation de handicap et présidente d'association

***Vous êtes parent de trois enfants handicapés. Vous êtes aussi présidente d'APEL¹.
Qu'évoque pour vous l'application de la loi du 11 février 2005 ?***

L'application de la loi, c'est pour nous en premier lieu, la mise en place des auxiliaires de vie scolaire. 2005, c'est l'année où notre aîné entre au CE1. Il fait partie des premiers bénéficiaires d'un accompagnement AVS. Puis, j'ai vu le nombre d'AVS augmenter d'année en année. En 2009, lors des Journées Portes Ouvertes des collèges nous précisions : « *Notre enfant va entrer en 6^{ème}. Il a des difficultés. Il est aidé par un AVS.* » J'ai entendu un professeur dire : « *Ah non, un élève avec un AVS n'a pas sa place en 6^{ème}.* ». Aujourd'hui, aucun enseignant ne dirait cela. C'est bien là l'évolution. Il y a un réel cheminement de la pensée. On met en place de plus en plus de projets d'intégration pour des enfants différents. Ce n'est pas simple pour autant notamment en ce qui concerne les AVS. Je siège à la MDPH et on voit des dossiers où l'école précise : « *S'il n'y a pas d'AVS, l'accueil n'est pas possible* ». Mais, je ne suis pas trop critique. La tâche de l'enseignant est compliquée. Il leur faut accueillir des enfants avec de grandes difficultés, des troubles parfois très sévères. On demande beaucoup aux enseignants avec une faible reconnaissance. Ils ne bénéficient pas d'une formation à la hauteur. Les chefs d'établissement ne font pas toujours les liens nécessaires. J'essaie de voir cependant les choses positives. La loi de 2005 a vraiment fait progresser le regard et la mise en application de l'accueil des enfants sur le terrain même si ce n'est pas parfait.

Dix ans après la promulgation de la loi, pouvez-vous préciser vos questionnements ?

Je m'interroge vraiment sur le « **tout scolarisé** ». À mon avis, c'est excessif pour certains enfants. Je pense à la CLIS fréquentée par un de mes enfants qui vient d'accueillir trois nouveaux élèves ; trois élèves qui vraisemblablement n'ont pas de posture d'élève. Cela pose question. L'enseignante dit : « *À certains moments, je ne suis plus enseignante. Je suis une infirmière psychiatrique, une éducatrice.* » En évoquant certaines crises, celle-ci précise : « *Heureusement que j'ai quelques élèves capables de travailler en autonomie. Mais, je ne sais pas parfois, comment ils font pour se concentrer* ». Faut-il qu'elle se mette en arrêt maladie pour qu'on l'entende ? Je fréquente les Portes Ouvertes en collège en ce moment et j'entends aussi ces réflexions. Je pense à une autre CLIS qui accueille des élèves avec de tels troubles du comportement que la classe est ingérable. Ces élèves sont accompagnés par un SESSAD. Mais, un SESSAD ne peut pas tout.

Il faut être prudent sur les grandes différences de pathologie et s'interroger sur les conditions d'accueil. Certains enseignants se sentent abandonnés. En tant que parents, malheureusement nous ressentons aussi cette incompréhension.

La MDPH ne perçoit pas toujours cet enjeu. Je suis bien placée pour savoir que le cheminement des parents peut être long, douloureux. Ils ont leur souffrance de parents. Leur enfant a d'abord été accueilli en classe ordinaire puis en CLIS et là encore on leur dit que ce n'est pas possible ! Alors, monter un nouveau dossier ? Pour aller où ? En IME ? Il n'y a pas de place. Être sur liste d'attente ? Ce sont les limites du système actuel.

¹ APEL/ Association des Parents Enseignement Libre.

J'ai une autre question relative à **l'inclusion pratiquée dans les dispositifs**. Je ne crois pas trop finalement à l'inclusion. En théorie, c'est très bien. Mais, en pratique, ce n'est pas si simple. Pour un enfant sans de problème; ce n'est pas facile de quitter son groupe classe et rejoindre un autre groupe classe pour une heure, aussi gentil que puisse être l'enseignant. Or, si un enfant a été orienté en CLIS, c'est qu'il a des difficultés, qu'il a besoin d'être entouré, d'être dans un petit groupe. Vous imaginez les efforts que cet enfant doit fournir. Peut-être faudrait-il garder ces petits groupes à l'intérieur des grands groupes classe ? En Italie, il y a trois enseignants pour deux classes. C'est intéressant. Cet enseignant peut accompagner, aider ces enfants sans qu'ils soient à l'écart. J'aurais laissé mes trois enfants en milieu ordinaire si on avait eu moins de pression, car ils avaient ces aptitudes. L'un est resté en milieu ordinaire avec une AVS. C'est lui qui réussit le mieux. C'est lui qui a le meilleur bagage scolaire. Or, c'est celui pour lequel le neurologue m'avait mise le plus en garde à l'âge de six ans. Le petit dernier sûrement le plus vif au niveau raisonnement est celui qui est le plus en difficulté. C'est celui qui a le bagage scolaire le plus faible. C'est lui qui risque d'aller le moins loin dans son cursus scolaire. Le CP a été catastrophique. En fin de CE1, il a été orienté en CLIS avec une institutrice remarquable, mais qui doit gérer des situations très difficiles. Chaque enfant même avec la même pathologie évolue différemment. Cependant, avec plus de bienveillance, plus d'adaptation, nous sommes convaincus qu'il aurait pu mieux réussir.

Pour la majorité des enfants, rester dans l'enseignement ordinaire est sûrement le mieux à condition bien sûr d'encadrer cet accueil.

Pourriez-vous préciser des éléments de progrès ?

Comment faire pour que les enfants soient le mieux possible ? L'école reste un milieu violent. Surtout pour ces enfants fragiles. Il y a des progrès à faire sur **le regard porté** sur les enfants en général et tout particulièrement sur ces enfants. Cette pression permanente est indescriptible. Notre situation est un peu particulière, car nous ne savions pas que nos enfants avaient une maladie. Nous les avons inscrits à l'école ordinaire. Puis, nous avons cheminé pour la reconnaissance du handicap. Nous savions qu'ils n'iraient pas en 6^{ème} dans les mêmes conditions que les autres enfants. Pour, l'aîné accompagné par un AVS, l'enseignante n'a pas signé le passage en 6^{ème}. C'était incompréhensible pour nous. Pour notre dernier, reconnu handicapé très tôt-ce qui n'était pas le cas des deux autres-, l'enseignante ne voulait pas qu'il redouble son CE1. En février, il avait totalement décroché scolairement. Nous ne pouvions plus échanger avec l'enseignante. J'ai rencontré la psychologue scolaire. Finalement, notre décision a prévalu. Le chef d'établissement a rempli un document qui précisait : « Maintien en CE1 à la demande des parents ». C'est très blessant. Finalement, nous avons dû le changer d'école à la rentrée suivante. Il ressentait tout ce climat conflictuel. Cela faisait dix ans que nous fréquentions cette école. C'est difficile en tant que parents.

Malheureusement, cette histoire personnelle n'est pas unique. Tous les parents ont une histoire douloureuse à raconter.

Pourtant, l'organisation de la MDPH notamment à la CDA (ou CDAPH commission des droits et de l'autonomie de la personne handicapée) accorde une grande place aux parents ?

La CDA est pluridisciplinaire et il y a une place pour les parents, les familles de personnes handicapées et pour les associations. Le collège de parents correspond à quatre places : un poste de titulaire et trois suppléants. Dans notre département, en terme de fonctionnement, il y

a les plénières où tous les membres de la commission ont le droit de venir puis une commission spécialisée pour les familles qui ne sont pas d'accord avec le plan proposé. C'est une commission plus resserrée afin que ce soit moins stressant pour les familles.

Mais, le fonctionnement reste lourd. Si je reviens à mon expérience. J'ai deux enfants qui vont changer d'établissement en septembre. Je sais que nous ne connaissons l'établissement d'accueil qu'au mois de juin ou juillet. Ce n'est pas très confortable. Ni pour nous, ni pour les enfants qui s'inquiètent. Ce qui est terrible, c'est que cela ne dépend pas de nous. Nous nous sentons dépossédés de cette orientation. Nous faisons des choix qui ne sont pas toujours respectés. Cela reste vrai aujourd'hui.

En terme de progrès vous avez évoqué le changement de regard, une amélioration de la gestion administrative, percevez-vous des points d'appui susceptibles d'améliorer l'application de la loi à l'École ?

En premier lieu, il faudrait consacrer plus de **moyens pour aider les professionnels**. Il s'agit de déstresser tout le monde ! Redire qu'il y a toujours une solution ! Ce serait tellement mieux sans stress. Je redis le souci de la **formation pour les enseignants**. C'est très important.

Il faudrait qu'il y ait **plus de places dans les dispositifs**. Comme je l'expliquais, je reste critique vis-à-vis de ces dispositifs. Mais, certains enfants ont besoin d'un petit groupe en dispositif. Aussi, on peut penser qu'il faut développer le nombre de CLIS TED notamment.

Mais, il faut être lucides; il va falloir trouver des solutions avec moins de moyens. C'est aujourd'hui, l'enjeu majeur.