

## Questions et réactions des parents face aux difficultés de scolarisation de leur enfant

Jean-Pierre Garel, Jean-Marc Lesain-Delabarre

► **To cite this version:**

Jean-Pierre Garel, Jean-Marc Lesain-Delabarre. Questions et réactions des parents face aux difficultés de scolarisation de leur enfant. La nouvelle revue de l'AIS, Adaptation et intégration scolaires, Cnefei, 1999, 7, pp.113-124. <http://inshea.fr/fr/content/la-nouvelle-revue> . hal-01926906

**HAL Id: hal-01926906**

**<https://hal-inshea.archives-ouvertes.fr/hal-01926906>**

Submitted on 29 Nov 2018

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

# HandiScol'

## Questions et réactions des parents face aux difficultés de scolarisation de leur enfant

Entretien entre Jean-Pierre GAREL (1), Jean-Marc LESAIN-DELABARRE (2) et quatre membres (3) de la cellule nationale d'écoute « HandiScol' », réalisé le mercredi 30 juin 1999.

**-Résumé :** La cellule nationale d'écoute HANDISCOL' a pour objet de faciliter l'expression des problèmes que rencontrent les familles lors de la scolarisation de leur enfant handicapé, en grande difficulté, malade ou en situation particulière au regard de la scolarité. Ce dispositif d'écoute, voulu par Madame la Ministre déléguée à l'enseignement scolaire, a été ouvert le 4 janvier 1999. À ce jour, plus de 1 200 appels ont été enregistrés, provenant dans leur très grande majorité de familles d'enfants handicapés ou malades. La recherche de structures d'accueil, l'aménagement de la scolarisation, la préparation de l'intégration, le respect du droit des parents font l'objet des demandes formulées.

Deux professeurs du CNEFEI s'entretiennent avec quatre des membres de ce dispositif, directement en prise avec les demandes, les inquiétudes, parfois les indignations de parents telles qu'elles se sont exprimées au cours des premiers mois de fonctionnement. Cet entretien est l'occasion d'un premier bilan sur les liens tissés entre familles et institutions.

**Mots-clés :** Déscolarisation - Intégration - Demandes des familles - Commissions de l'éducation spéciale - Auxiliaires d'intégration.

### La cellule d'écoute : une fonction d'élucidation

**NRAIS :** *Quel bilan pouvez-vous faire du rôle de la cellule d'écoute HANDISCOL' six mois après son ouverture?*

**CÉCILE :** Des retours récents nous conduisent à penser que certaines situations se sont éclaircies, comme s'il y avait une fonction d'élucidation de la parole qui avait joué. Le simple fait d'exprimer le problème, de le dire, conduisant en partie vers des voies de solution.

**SOPHIE :** Il faut préciser que, dans un premier temps, lorsque les parents appel-

lent, ils sont pour ainsi dire « chargés à bloc », affectivement, émotionnellement. Après avoir réfléchi au problème, si les parents rappellent ou si nous les rappelons, nous nous rendons compte que nous arrivons à dix degrés en dessous, pour parler métaphoriquement, au point de vue de la charge émotionnelle. Le premier contact est extrêmement important et permet aux parents de se soulager d'un poids réel.

**CÉCILE :** Ce premier contact permet aux parents de reprendre l'histoire de la difficulté évoquée ; parfois ils se remémorent

(1) Professeur au CNEFEI.

(2) Directeur d'études, CNEFEI.

(3) Nous les nommerons, à leur demande, par des prénoms fictifs.

des éléments qui ont pu conduire à des tensions ; ils restructurent l'ensemble.

Plus j'y réfléchis, plus je me dis qu'il y a là quelque chose qui facilite l'évolution des parents : nous sommes anonymes et nous ne sommes pas là pour porter un jugement sur ce qui est dit.

SOPHIE : Nous nous efforçons d'avoir une attitude d'accueil, positive. Il m'est arrivé quand même une fois d'avoir une réaction à l'égard d'un parent très critique et hostile, de façon systématique, à l'égard de l'enseignement spécialisé. Il a fallu que je remette quelques « pendules à l'heure », en disant que le spécialisé, ce n'est pas fatalement le noir total tel que c'était exprimé dans ce discours. Pour un enfant lourdement atteint, comme cela était le cas, il était évident que le suivi par un établissement spécialisé était préférable à une intégration à tout prix.

À part des cas très singuliers, le travail est essentiellement un travail d'écoute, empathique. Nous essayons simplement de faire passer d'autres informations que celles que possèdent déjà nos interlocuteurs : des adresses d'associations, des coordonnées d'autres établissements spécialisés que ceux qu'ils connaissent déjà, etc. Il s'agit toujours d'orienter les parents vers d'autres possibilités qui peuvent faire avancer leurs démarches. Il s'agit aussi, parfois, de les conforter dans leurs choix, leurs analyses, leurs positions.

Cela dit, nous n'avons pas les solutions directes à bien des problèmes qui nous sont posés. Il ne dépend pas de nous, par exemple, d'ouvrir une classe pour tel ou tel handicap.

La cellule HANDISCOL' est un lieu d'écoute, d'information, le cas échéant de remontée de certains problèmes persistants vers les autorités politiques et administratives de l'Éducation nationale.

## Des mères très impliquées

**NRAIS :** *Avez-vous autant de pères que de mères de familles qui vous appellent ?*

CÉCILE : C'est sans commune mesure : peut-être 90 % de mères. Ce sont elles qui sont en prise directe avec le handicap au quotidien ; ce sont souvent elles qui ont renoncé à leur activité salariée pour assurer l'éducation des enfants ; ce sont elles qui nous semblent faire face, le plus généralement, lorsqu'en cas de déscolarisation il faut maintenir et développer les acquis scolaires de l'enfant.

Certaines mères nous disent : « *mon mari n'accepte pas, n'assume pas, tout repose sur moi, etc.* ». Bien sûr, nous ne pouvons prendre appui que sur ce qui nous est rapporté...

SOPHIE : En règle générale, on a une plus forte présence de la mère, sauf dans certains milieux, par exemple dans les milieux maghrébins.

Lorsque nous avons affaire aux pères, la souffrance non exprimée, présente en arrière plan, paraît souvent très grande. Les mères sont en général plus spontanées ; elles expriment plus directement leurs affects.

Quand les familles ont du mal à s'exprimer, parce qu'elles ne maîtrisent pas la langue française ou parce qu'elles ont trop de difficultés à s'exprimer en général, il arrive que ce soient des membres d'associations qui jouent un rôle de relais ; parfois en ayant à leurs côtés tel ou tel parent auquel ils servent d'interprète ou de médiateur.

**Les relations avec les commissions de l'Éducation nationale : des efforts manifestes à fournir pour améliorer l'information et la concertation**

**NRAIS : Des incitations réglementaires précises, en particulier dans le champ du handicap, invitent à prendre en compte plus nettement que par le passé les demandes et les contributions des familles. Quels échos en avez-vous ?**

**JOËLLE :** Les familles qui nous appellent semblent ne pas avoir été souvent consultées. Beaucoup me disent : « *on va certainement diriger mon enfant vers tel ou tel établissement spécialisé* ». Je leur demande : « *est-ce que vous en avez discuté, est-ce que vous en avez parlé avec des membres de la commission ?* ». La réponse est souvent : « *non, on ne me dit rien, on ne me parle pas* ». Au travers du discours tenu par certains parents que nous avons au bout du fil, on a l'impression qu'ils ne sont pas assez associés aux décisions, qu'ils sont mal informés. À tel point que souvent les parents semblent amenés à chercher, seuls, une solution pour leur enfant.

Les propositions que l'on fait aux familles ne sont pas toujours farfelues, mais elles ne sont pas bien comprises. Il y a régulièrement un réel problème d'information. Des parents se plaignent même de ne pas être convoqués aux réunions de CCPE (Commission de Circonscription pré-élémentaire et élémentaire), ou de ne l'être que trop tard, ou un mauvais jour...

**SOPHIE :** Il y a parfois des parents qui sont en rupture complète de communication avec les commissions, surtout la CDES (Commission départementale de l'Éducation spéciale).

Certains parents disent avoir reçu un beau jour une notification d'orientation vers un établissement spécialisé sans même avoir été prévenus du passage de leur enfant en commission, sans que l'enfant ait été vu. Le sentiment est celui d'une dépossession. Ils se sentent

dépossédés de l'avenir de leur enfant, de leur rôle de parents, au profit d'une administration qui n'applique pas les règles du jeu.

Dans ces conditions, il y a des familles qui ne sont pas du tout satisfaites par les propositions d'établissements spécialisés que la CDES a retenues. On a l'impression que certains parents s'attendent au pire, parce qu'il n'y a pas, à les entendre, de préparation véritable des décisions, alors que, dans les textes réglementaires, il est clairement indiqué que la proposition d'orientation doit faire l'objet d'un travail préparatoire avec les parents.

Là encore, il s'agit là de l'écho des parents, de leur façon de ressentir les choses, tels que nous pouvons en témoigner après plus d'un millier d'appels.

**CÉCILE :** Pour revenir au fonctionnement de la CCPE, il me semble assez frappant que les parents n'arrivent pas, en général, à mettre un nom sur une personne et à identifier sa fonction. Cela est très difficile à vivre pour eux.

Parfois, je demande à certains parents : « *mais qui est intervenu en commission ? Quelle était la fonction de la personne qui a dit ce que vous m'avez rapporté ? Était-ce une psychologue ? Un rééducateur ?* ». Ils ne le savent pas.

**JOËLLE :** Nous avons fréquemment en ligne des parents qui se sentent un peu exclus, déposés, et au bout d'un moment, ils se disent : « *c'est peut-être à nous de chercher, de sonner aux portes, de téléphoner, etc.* ».

### **Une grande disparité des situations d'un département à l'autre**

**CÉCILE :** On est vraiment saisi par la grande disparité des situations d'un département à l'autre, et, parfois, dans un même département, d'une localité à l'autre. On pourrait dire que personne ne

va dans le même sens. On a l'impression d'une lecture des textes réglementaires différente d'un lieu à l'autre, d'une académie à l'autre, ce qui fait que les familles sont souvent très perplexes devant cette diversité.

*JOËLLE* : Sur ce point, il m'arrive – il nous arrive – assez souvent d'envoyer les textes aux parents, de façon à ce qu'ils puissent voir dans le détail ce que les législations et réglementations autorisent et ce à quoi elles obligent.

Concernant l'intégration scolaire, ce qui est remarquable, c'est que, selon l'endroit où l'on habite, les enfants ne bénéficieront pas du tout de la même intégration, des mêmes facilités pour poursuivre une scolarité adaptée. Cela paraît toujours étrange aux parents qu'à partir des mêmes textes il y ait des lectures ou des volontés si différentes.

### **Les possibilités d'accueil insuffisantes des établissements spécialisés**

*MATHILDE* : J'ai noté de nombreuses fois que les commissions avaient tendance à orienter vers des établissements complets : sur les trois propositions qu'une commission est tenue de faire, en général, il arrive qu'aucun établissement souhaité par les parents ne dispose de place.

L'établissement spécialisé est sensé accepter l'enfant dès lors que la commission de l'éducation spéciale s'est prononcée. Mais il arrive assez régulièrement qu'il y ait des listes d'attente dans certains secteurs.

Quelques établissements ne manquent pas de « faire le tri » – c'est du moins ce que nous relatent les parents – parmi les enfants qui sont sur la liste d'attente. Les commissions sont contraintes par rapport au manque de structures et de places.

Le problème est que, une fois que les trois propositions – s'il y en a trois – sont épuisées, c'est aux parents que revient la charge – dans les faits bien sûr, pas dans les textes – de rechercher une solution pour leur enfant.

*JOËLLE* : Les familles qui nous appellent nous apparaissent régulièrement livrées à elles-mêmes, ou bien confrontées à des choix forcés entre des établissements dont elles ignorent tout, ou dont elles pensent qu'ils ne sont pas adaptés à leur enfant.

### **La demande d'un droit de regard sur le fonctionnement des établissements spécialisés**

*CÉCILE* : La question récurrente, en particulier concernant les enfants scolarisés en IME (Institut médico-éducatif), porte sur la possibilité, pour les parents, d'avoir un regard sur ce qui se passe dans l'établissement. Certains IME, ou autres établissements spécialisés, leur apparaissent (et bien sûr nous ne pouvons pas vérifier ces propos) comme une espèce de « vase clos ».

*JOËLLE* : Les parents ne s'autorisent guère à exercer un droit de regard. Ils craignent souvent, par exemple, le manque de scolarisation de leur enfant lorsque ce dernier fréquente un IME. Cette crainte est considérable. Pourtant, curieusement, lorsqu'on leur demande : « *est-ce que vous avez visité l'établissement ? Est-ce que vous avez demandé à vous entretenir avec les enseignants ?* », on est étonné de voir qu'ils n'ont pas toujours considéré cela comme essentiel. Nous leur suggérons souvent d'effectuer cette démarche sur laquelle, dans les cas qui nous ont été rapportés, les établissements n'ont pas suffisamment insisté.

*CÉCILE* : C'est vrai que l'enfant n'est pas toujours à même d'expliquer ce qu'il a

vécu pendant la semaine. L'absence d'informations met souvent les parents dans une situation psychologique difficile.

**JOËLLE** : Certains IME font de réels efforts pour développer les contacts avec les parents. C'est plus l'image de ce que représente l'IME que la réalité de l'IME qui effraie parfois les familles.

**CÉCILE** : Bien sûr, il faut distinguer l'image et la réalité des fonctionnements, mais parfois les craintes paraissent fondées.

**NRAIS** : ***Il est d'ailleurs possible qu'il y ait proportionnellement peu d'appels de parents dont les enfants sont accueillis en IME et pour lesquels la prise en charge se passe très bien...***

**CÉCILE** : Effectivement. Il y a aussi le cas de parents qui sont tellement contents qu'on ait trouvé une solution pour leur enfant qu'ils ne feront rien pour compromettre cette solution.

On a l'impression que les parents ont peu d'interlocuteurs directs en IME. Leurs points de repères s'en trouvent affaiblis. Il arrive qu'ils ne sachent pas qui relève de la DDASS (Direction départementale des affaires sanitaires et sociales) et qui relève de l'Éducation nationale. Et le directeur de certaines institutions apparaît à certains d'entre eux comme tout-puissant. Je pense au cas d'un directeur dont les parents perçoivent qu'il est manifestement le seul à répartir les quotas horaires qui seront utilisés au bénéfice de leur enfant ; ou encore à certains Conseils d'administration qui donnent l'impression de n'être que des chambres d'enregistrement, menés par un directeur qui est quasiment le seul à s'exprimer. Apparemment, dans ce genre de situation, on s'adapte aux lignes directoriales ou bien on ne reste pas dans l'établissement.

## Une forte demande de scolarisation et de normalisation

**JOËLLE** : Dans la tête des parents, les établissements spécialisés ne fonctionnent pas vraiment comme une école, alors que ces parents ont une forte demande de scolarisation, et, en fait, de normalisation.

Souvent, les enfants qui vont être orientés en établissement spécialisé ont, en partie au moins, connu une intégration en maternelle. Ce que les parents ont vraiment du mal à vivre, c'est que cette démarche s'arrête.

**CÉCILE** : Les parents redoutent la proximité, pour leur enfant, d'autres enfants qui leur apparaissent beaucoup plus lourdement retardés. Ils craignent surtout un manque de scolarité.

L'accès à la normalité n'est pas facile. Vous voyez ces enfants qui doivent être 220 jours par an dans l'établissement spécialisé. Ce sont des enfants qui, pour certains d'entre eux, disent adieu à une vie associative dans la commune où ils habitent. Ils nous est souvent dit : « *vous comprenez, mon garçon, il pratiquait une activité sportive près de chez nous.* ». Et ce renoncement paraît insupportable, car c'est un retour en arrière.

Combien de fois cela nous est signalé ! « *Il était complètement intégré, il partait avec l'équipe de foot, etc. Maintenant, on me refuse de le laisser partir en vacances avec ses cousins, parce qu'il y a un transfert de prévu, etc.* ».

**NRAIS** : ***Les parents sont-ils parfois contraints à déscolariser leur enfant ?***

**CÉCILE** : L'orientation vers un établissement surchargé en effectifs occasionne souvent une déscolarisation ; de même que l'orientation vers un établissement dont l'agrément n'apparaît pas convenir, au regard du handicap de l'enfant.

La difficulté de trouver des prises en charge adaptées pour des enfants autistes, par exemple, est souvent à l'origine d'une déscolarisation.

**MATHILDE** : Il faut, à propos de déscolarisation, évoquer la disparité d'un département à l'autre en matière d'attribution du complément 3 de l'AES (Allocation d'éducation spéciale), lorsque l'un des parents doit cesser de travailler pour s'occuper de son enfant gravement handicapé.

**CÉCILE** : Certains parents, particulièrement bien informés, tentent de s'appuyer sur le texte réglementaire pour faire valoir leurs droits et chercher à obtenir ce complément 3 de l'AES. De façon générale, les parents nous interpellent en exigeant que les textes soient appliqués partout de la même manière.

### **Des difficultés relatives à l'intégration**

**NRAIS** : ***Vous fait-on part de difficultés relatives à l'accueil en établissement scolaire ordinaire ?***

**MATHILDE** : On nous appelle suite au rejet dont est victime tel ou tel enfant handicapé par les écoles ordinaires. Cela est très mal vécu.

**CÉCILE** : Le refus d'intégration conduit les parents à se tourner vers les établissements spécialisés, souvent avec une crainte extrême pour leur enfant, qui risque, selon eux, de côtoyer des cas sociaux, voire des prédélinquants.

Même inquiétude concernant les CLIS1. La disparité de la population qu'elles accueillent fait souvent penser à des classes de perfectionnement rebaptisées plus qu'à des classes prévues pour des enfants handicapés.

Quant à l'internat, pour beaucoup de parents il connote la difficulté sociale, et nous avons eu beaucoup d'appels sur le registre « *mon enfant n'est pas un voyou,*

*il n'est pas un délinquant* ». L'orientation en SEGPA (Section d'enseignement général et professionnel adapté) occasionne aussi, de temps à autre, des inquiétudes du même ordre. Tout dépend de la façon dont les SEGPA sont perçues au plan local et de la façon dont les parents sont informés du travail qui s'y fait.

**JOËLLE** : Les difficultés relatives à l'intégration sont, selon les familles, souvent liées à la méconnaissance qu'ont les enseignants de chaque handicap. Par exemple, nous avons des parents qui nous disent que l'institutrice ne sait pas du tout comment s'y prendre avec leur enfant, qu'il est mis à l'écart, qu'il ne progresse pas. Souvent, l'enfant dans cette situation a des problèmes de comportement, et au bout d'un moment il n'est plus supportable.

**CÉCILE** : À l'inverse, on a parfois des enseignants soupçonnés de vouloir trop en faire avec l'enfant, de trop le « couvrir ».

Toujours concernant les difficultés de l'accueil en école ordinaire d'enfants handicapés, on nous signale les attitudes quelquefois excessives des parents des autres enfants. Des propos très durs, choquants au regard de la simple citoyenneté, sont tenus de temps à autres par les parents des enfants ordinaires. La peur du handicap, des comportements inattendus, d'une baisse de niveau dans la classe est réelle et persistante.

**MATHILDE** : On doit envisager le problème du suivi de l'intégration à long terme. Ce que l'on constate, au travers de ce que nous disent les parents et de temps à autre les enseignants, c'est qu'un enfant peut être scolarisé une année, grâce au volontariat d'un enseignant, et se trouver en difficulté pour que l'intégration soit poursuivie l'année suivante, soit parce que l'enseignant du niveau supérieur n'est

pas disposé à cet effort, soit parce que l'école qu'il aurait dû fréquenter en raison d'un déménagement n'est pas engagée dans une démarche d'intégration.

Le passage de la maternelle au primaire et du primaire au collège pose souvent de réels problèmes en matière de poursuite de l'intégration. En revanche, le passage du collège au lycée n'apparaît que rarement problématique (certainement parce que les difficultés majeures ont déjà été aplanies et surmontées par l'élève et ses parents au niveau du collège).

Les parents sont choqués que l'intégration scolaire puisse dépendre du volontariat des enseignants. Si l'école dans son ensemble n'intègre pas un enfant handicapé, il faut en théorie qu'elle ait des raisons valables. Des difficultés sont parfois évidentes lorsqu'elles renvoient à des problèmes d'aménagements architecturaux. Mais, pour les parents, les difficultés semblent, dans certains cas, ne pas relever d'obstacles matériels.

Certains parents se refusent à faire le « *forcing* », à emporter « à l'arraché » des décisions d'intégration, car ils ont peur que cela se retourne contre leur enfant.

**JOËLLE** : Les familles connaissent bien leurs droits, en général, mais elles n'ont pas toujours la facilité de les mettre en œuvre. Beaucoup nous disent : « *Je sais bien comment c'est dit dans les textes, et je suis contente que vous me le confirmiez, mais je me heurte à des fins de non-recevoir quand je demande que mon enfant suive une scolarité adaptée dans telle ou telle école plus ou moins proche de mon domicile. On me dit : non, ce n'est pas possible, on ne peut l'envisager actuellement dans cette école pour telle raison* ».

**CÉCILE** : Il y a quelque chose qui m'interroge vivement : on a l'impression, au travers de ce que nous rapportent nos inter-

locuteurs, que l'IEN-AIS (Inspecteur de l'Éducation nationale chargé de l'adaptation et de l'intégration scolaires) n'est pas nécessairement un interlocuteur en matière d'intégration. Il n'est pas un interlocuteur privilégié pour les parents. Ce n'est pas non plus un interlocuteur premier pour les enseignants des établissements scolaires ordinaires. Son existence et son rôle sont trop peu connus. Quand un dossier lui parvient, c'est souvent après une situation de blocage difficile à traiter.

**JOËLLE** : C'est vrai que l'on entend parfois : « *J'ai contacté l'IEN-AIS : il me dit que cela ne fait pas partie de son secteur* » (son secteur étant plutôt les structures médico-éducatives, hospitalières ou autres).

L'intégration semble plutôt être le problème de l'IEN. On se dit qu'un travail devrait probablement être fait pour sensibiliser ces interlocuteurs importants.

**NRAIS** : ***Arrive-t-il que des parents acceptent plus facilement une orientation vers un établissement spécialisé après une tentative d'intégration en milieu scolaire ordinaire ?***

**SOPHIE** : Je peux évoquer un cas récent : un enfant souffrant d'une infirmité motrice cérébrale très importante. Les parents ont voulu de façon très ferme une intégration, au moins pour essayer. La CCPE y était totalement opposée en raison de la lourdeur du handicap, mais une école d'accueil a quand même été trouvée, et l'enfant a été effectivement intégrée à temps très partiel : une demi-journée par semaine, avec une tierce personne. Parallèlement, pendant toute l'année, un travail a été fait auprès des parents pour les conduire à accepter le principe d'un accueil en établissement spécialisé, car leur enfant relevait manifestement de ce



secteur. Les parents, en fin d'année, ont finalement accepté que la scolarité de leur enfant passe par un établissement spécialisé. Les derniers échos que j'ai eus de cette famille témoignent finalement de leur satisfaction.

*JOËLLE* : On peut aussi évoquer les cas d'intégration à temps partiel qui posent problèmes. Quand un enfant est intégré en école ordinaire une, deux ou trois demi-journées par semaine, les parents font souvent le constat que ce temps court ne permet pas véritablement à l'enfant de progresser vers une intégration réelle, parce qu'il se trouve de fait en marge par rapport au fonctionnement de la classe.

*NRAIS* : **Êtes-vous sollicitées par des parents dont les enfants sont en collège ?**

*CÉCILE* : Un problème réel est à soulever concernant la poursuite de la scolarité après la CLIS (Classe d'intégration scolaire) : en règle générale, on constate un manque d'UPI (Unité pédagogique d'intégration), ce qui questionne les parents quant au devenir de leur enfant scolarisé en CLIS.

Certains parents nous demandent que faire, et bien entendu la réponse n'est pas de notre ressort. Nous ne pouvons guère que leur suggérer de contacter l'Inspecteur d'académie

### **Une demande récurrente : comment obtenir un auxiliaire d'intégration ?**

*CÉCILE* : On nous demande souvent comment s'y prendre pour obtenir un auxiliaire d'intégration.

On peut dans certains endroits parler d'une espèce de « chantage à l'intégration ». On intègre si, et seulement si, il y a un auxiliaire d'intégration.

*MATHILDE* : Beaucoup de parents sont confrontés à la nécessité de rechercher un

auxiliaire : on les met pratiquement en demeure d'en trouver un. Encore faut-il que l'école accepte de faire la démarche d'officialiser la présence de cet auxiliaire, qui ne se justifie d'ailleurs pas toujours.

*NRAIS* : **Une fois que l'auxiliaire est là, y a-t-il des difficultés sur lesquelles votre attention a été attirée ?**

*MATHILDE* : Nous avons des appels de personnes qui veulent savoir comment obtenir une formation d'auxiliaire. Nous n'avons pas de réponse à leur apporter pour le moment, en tout cas dans le champ de l'Éducation nationale.

*CÉCILE* : C'est un vrai problème ! Mais il faut dire, au demeurant, que lorsqu'un auxiliaire d'intégration est mis à contribution, bien qu'il n'ait pas de formation spécifique, en général cela semble bien se passer ; en tout cas, nous ne sommes pas sollicitées pour prendre acte de problèmes particuliers dans ce domaine. En revanche, on nous sollicite souvent pour nous dire qu'il existe ça et là des employeurs dont il n'est envisagé à aucun instant qu'ils soient versés sur des actions d'aide à l'intégration scolaire d'enfants handicapés. Certains sont recrutés sur la base de compétences particulières, telles des compétences informatiques, et personne n'entend les utiliser en dehors de ce champ, quand bien même il y aurait des besoins d'une autre nature.

Certaines académies sont d'ailleurs très hostiles, semble-t-il, lorsqu'il s'agit de recruter des auxiliaires d'intégration. Les priorités établies dans l'usage des ressources ne jouent pas en faveur de l'intégration, peut-être en raison d'un défaut de sensibilisation des autorités académiques ou en raison de l'importance d'autres priorités au plan local.

Là encore, nous n'avons que des échos, des témoignages, mais pas le moyen –

ni la mission – de vérifier ce qu'il en est effectivement sur le terrain.

**MATHILDE** : D'autres difficultés tiennent au changement de statut des personnes employées à des tâches d'aide à l'intégration. Certaines sont passées d'un CES (Contrat emploi-solidarité) à un emploi-jeune, ce qui a pour effet de ne plus avoir le même interlocuteur au plan des décisions budgétaires. Depuis la création des emplois-jeunes, qui permettent à l'Éducation nationale notamment de recruter en CDD (Contrat à durée déterminée) des aides-éducateurs dont le salaire et les charges sociales sont totalement pris en charge par l'État, les collectivités territoriales tendent à se désengager. Il est vrai que peut demeurer à la charge des collectivités qui emploient un auxiliaire d'intégration sur un poste budgétaire d'emploi-jeune jusqu'à 20 % de leur rémunération. L'État s'engage, les communes se désengagent.

Toujours est-il qu'il s'agit bien là d'une difficulté de plus à laquelle se trouvent confrontés les parents dans leur volonté de scolariser leur enfant dans une école ordinaire. Les collectivités locales sont tentées de « retirer leurs billes ».

### **Les carences perçues en matière de prise en charge de certains handicaps**

**NRAIS** : ***Avez-vous le sentiment que, parfois, il n'y a pas de solution proposée pour tel ou tel jeune ?***

**MATHILDE** : En effet, sauf à changer de département, il n'y a parfois aucune structure propre à accueillir un jeune ayant telle ou telle difficulté, tel ou tel handicap.

Lorsqu'un jeune a par exemple des problèmes de dysphasie, il est très rare que ses parents puissent trouver à proximité une structure adaptée.

**CÉCILE** : On doit vraiment insister sur le fait que les parents dont les enfants ont

des troubles massifs des apprentissages sont trop souvent livrés à eux-mêmes. On ne trouve pratiquement rien, à part quelques très rares établissements pilotes. Ce qui ne veut pas dire que les parents recherchent systématiquement une structure spécialisée.

**JOËLLE** : Ce qu'ils souhaiteraient, c'est qu'il y ait une prise en charge spécifique : un dispositif, une équipe...

**CÉCILE** : À part des réponses extérieures au système scolaire, par exemple proposées par des orthophonistes ou d'autres spécialistes non enseignants, les parents se trouvent souvent démunis, perdus.

Si, au niveau du primaire, un suivi par un orthophoniste est encore possible et efficace, on constate assez régulièrement des difficultés accrues dès l'entrée au collège.

Les dyslexies, par exemple, ne sont guère reconnues ; peu de droits sont ouverts aux enfants qui en pâtissent, et beaucoup d'appels de parents sont liés à ce type émergent de handicap. On pourrait dire la même chose à propos des enfants dits « précoces », dont les parents sont aussi, très souvent, désemparés.

**NRAIS** : ***Ya-t-il des stratégies parentales face à la déscolarisation ?***

**CÉCILE** : Il y a des parents qui s'informent pour essayer de mettre en place des services de soins et de soutien, afin de « forcer » l'Éducation nationale à créer des classes où leurs enfants pourraient être accueillis.

**JOËLLE** : Je voudrais préciser que les déscolarisations se produisent souvent au moment de l'adolescence, plus qu'au niveau primaire : lorsque les CLIS sont complètes, ou lorsqu'il n'existe que peu de solutions dans le secondaire à destination d'enfants dysphasiques, autistes, etc.

En téléphonant, les familles ont encore un peu d'espoir ; elles espèrent qu'il y aura des ouvertures (mais elles savent aussi que nous n'aurons que bien peu de choses à leur proposer). En tout cas, la déscolarisation n'est pas une solution que les parents « choisissent » à proprement parler, mais plutôt à laquelle ils sont contraints.

**NRAIS : *Y a-t-il une demande particulière des parents d'enfants autistes ?***

**CÉCILE :** Il y a effectivement une demande que nous font aussi les autres parents : que leurs enfants soient reconnus, qu'ils fassent l'objet d'une prise en charge adaptée, qu'ils ne soient pas mélangés à des enfants présentant des troubles ou des handicaps totalement différents.

Les parents revendiquent parfois en s'étonnant de la disparité des traitements : il y a beaucoup de choses mises en place, selon eux, pour les enfants violents, pour les enfants dont les parents ne s'occupent pas. Pourquoi y a-t-il si peu pour notre enfant, autiste par exemple ? La situation leur paraît particulièrement injuste.

**NRAIS : *Avez-vous des appels de parents dont les enfants sont handicapés moteurs ou déficients sensoriels ?***

**JOËLLE :** Le handicap mental est le plus massivement représenté dans les problèmes que nous exposent nos interlocuteurs. Mais nous avons aussi pas mal d'appels concernant le handicap moteur et, à un degré moindre, les déficiences sensorielles.

La majorité de ces appels porte sur la prise en charge des frais de transport, sur la façon dont on peut financer des aménagements architecturaux et sur l'achat d'équipements matériels (ordinateurs, aides techniques...).

## **Demandes et suggestions d'ordre pédagogique**

**NRAIS : *D'une façon générale, est-ce que les parents qui vous téléphonent se mêlent de pédagogie ou mettent en question la façon dont sont enseignés les enfants dans telle classe, tel établissement ?***

**JOËLLE :** C'est plutôt l'accueil de leur enfant handicapé en classe qui les mobilise et les préoccupe en premier lieu.

**CÉCILE :** Ou alors, ils le font par le biais d'une dénonciation du manque de formation des enseignants ordinaires pour faire face aux particularités de leur enfant.

Ils dénoncent aussi le fait que des personnels non spécialisés puissent être affectés sur des postes spécialisés.

Il est extrêmement rare, en revanche, qu'ils s'occupent des choix pédagogiques des enseignants.

Quelquefois, certains parents très informés se rendent à des congrès, des colloques, participent aux travaux d'associations. Ils s'étonnent alors de la différence qui semble exister entre les recherches dont on fait état et l'application sur le terrain.

Beaucoup de parents sont actifs ; ils se tiennent au courant. Je peux donner l'exemple d'une maman d'un enfant porteur de ce qu'on appelle « l'X fragile », une de ces maladies génétiques rares aux conséquences importantes. Elle s'est aperçue de l'écart entre ce qu'elle obtenait de son enfant, au plan éducatif, et ce qu'on semblait attendre de lui à l'IME, ce qui ne manque pas de la laisser perplexe et de la motiver dans son engagement.

**NRAIS : *Vous pose-t-on des questions sur l'aménagement du temps scolaire, sur l'aménagement des épreuves d'examen... ?***

**JOËLLE :** Oui : certains parents nous demandent comment obtenir une dérogation pour que leur enfant puisse poursuivre une scolarité, en CM2 par exemple, alors qu'il a l'âge d'aller au collège. Les parents s'étonnent de se heurter à des refus. Mêmes difficultés évoquées lorsqu'ils demandent que leur enfant puisse suivre des enseignements en français, en mathématiques ou dans quelque autre discipline dans une classe en fonction de son niveau, tout en restant dans une autre classe pour d'autres disciplines. Là encore, les refus sont assez nombreux.

### **Des appels d'enseignants en nombre croissant**

**NRAIS :** ***Avez-vous des appels qui proviennent d'enseignants ?***

**MATHILDE :** Nous avons massivement des familles, mais nous avons aussi des enseignants en ligne ; pour nous dire souvent : « *on nous demande toujours plus, on n'est pas formé pour, on n'est pas rétribué pour, etc.* ». Et il est vrai que toute intégration demande de participer à des réunions de concertation. Il y a quelque chose comme un engrenage qui est perçu ou craint de la part des enseignants, lors même qu'ils sont volontaires.

**CÉCILE :** Nous avons davantage d'appels d'enseignants qu'au début. Beaucoup ne comprennent pas qu'on leur demande toujours un peu plus de contributions et que leur engagement ne s'accompagne pas d'une réelle reconnaissance institutionnelle.

Ils se font l'écho de leur bonne volonté pour participer à une démarche d'intégration d'enfants handicapés ou malades, mais aussi de leurs difficultés à faire face

au nombre important de sollicitations qui émergent de toutes parts.

La demande n'est pas vraiment d'une rétribution financière, mais plutôt de plus de temps, pour préparer et suivre convenablement l'intégration, et d'une baisse d'effectifs. La baisse d'effectifs est permise par les textes réglementaires de l'Éducation nationale, mais elle n'est pas obligatoire (4). Dans les classes recevant des enfants handicapés en intégration, elle fait le plus souvent l'objet d'un arrangement interne à l'école. Les parents ont toujours entendu parler d'une école où cela a pu se faire. Ils analysent cette situation comme une facilité laissée à l'appréciation des équipes enseignantes et des inspecteurs, et ils ne comprennent pas, en général, ce qui leur apparaît comme un flou relatif dans ce domaine.

Les enseignants sont en attente d'un peu plus d'aide. Par exemple la contribution d'un auxiliaire d'intégration est évoquée régulièrement. Ils souhaitent aussi avoir l'occasion de rencontrer les professionnels qui travaillent avec l'enfant, qui sont partie prenante du projet d'intégration. Les ergothérapeutes, les orthophonistes, etc. sont des gens que les enseignants ne rencontrent pas suffisamment, selon eux.

Sur un autre plan, les enseignants déplorent qu'il n'y ait pas localement de relais. Ils ne savent pas qui interpeller, vers qui se tourner, qui peut les aider à adapter leur enseignement.

**JOËLLE :** Ceci relève d'un manque d'information quant aux personnels et structures qui peuvent leur venir en aide et d'un manque de formation en ce qui concerne le handicap. Mais les enseignants ne sont manifestement pas assez

(4) Circulaires n° 82/2 et n° 82-048 du 29 janvier 1982 et n° 83-082, 83-4 et 3/83/S du 29 janvier 1983.

soutenus (par des collègues spécialisés itinérants, les responsables...).

Ils ne s'estiment guère préparés à la démarche intégrative et beaucoup se culpabilisent lorsqu'ils se retrouvent confrontés à des problèmes, liés au handicap, qu'ils n'arrivent pas à surmonter malgré leur bonne volonté et de multiples « appels au secours ».

Ils rappellent que, outre l'attention qu'ils doivent à l'élève intégré, ils ont une obli-

gation de résultat auprès des autres élèves.

Les parents d'enfants handicapés sont d'ailleurs souvent conscients du poids et de la complexité de cette tâche, tout en étant demandeurs d'un même résultat pour leur enfant.