Réussir l'intégration scolaire : à quel prix pour les parents ?

Jean-Pierre GAREL, Professeur au CNEFEI
Jean-Marc LESAIN-DELABARRE, Directeur d'études au CNEFEI

Résumé : Favoriser l'intégration scolaire de leur enfant handicapé confronte les parents à de multiples difficultés. Malgré tout, ceux que nous avons interviewés ont su jouer un rôle décisif dans l'orientation et la réussite de leur enfant (en l'occurrence handicapé moteur ou sourd). Mais à quel prix ? Il leur a fallu composer avec des affects induits, ou susceptibles de l'être, par les épreuves traversées, notamment les sentiments de culpabilité, d'injustice et d'impuissance. Les propos des parents, sur lesquels nous nous appuyons, sont l'occasion d'identifier les obstacles qu'ils rencontrent dans leurs relations avec l'école.

Mots-clés : Adaptation - Évaluation - Culpabilité - Handicap moteur - Impuissance - Injustice - Intégration - Orientation - Surdité.

NOMBRE D'ÉTUDES sur les rapports entre institutions et familles d'enfants handicapés partent d'abord des institutions, de leurs projets et de leurs démarches en direction des familles, et tout particulièrement en direction de celles qui nécessitent aides et accompagnements. Nous avons voulu ici prendre un contre-pied de ces approches pour nous intéresser à ces familles très présentes, riches d'initiatives, qui sont parfois vécues par les équipes comme des « empêcheurs de tourner en rond », mais qui ont su favoriser de façon décisive la scolarisation de leur enfant en se rendant attentives à des données au départ inconnues, en acquérant des compétences et en s'efforçant de développer des attitudes adéquates à l'égard des partenaires.

Les familles n'apprennent ces stratégies qu'au prix d'un investissement personnel considérable, notamment d'ordre psychologique. Elles doivent en effet composer avec les affects induits, ou susceptibles de l'être, par les épreuves traversées pour faire valoir leurs points de vue dans des contextes incertains, complexes, voire hostiles. De ces affects multiples et intriqués, nous dégagerons trois aspects que nous considérerons successivement : les sentiments de culpabilité, d'injustice et d'impuissance (1).

La démarche que nous avons adoptée est simple à décrire, car faiblement outillée au plan méthodologique compte tenu du

(1) Dans un second article, à paraître dans le prochain numéro de la NRAIS, nous nous attacherons aux stratégies mobilisées par ces parents très investis.

caractère exploratoire de notre travail. Elle a consisté à s'entretenir longuement avec des interlocuteurs choisis en fonction de leur grande familiarité avec les exigences et les logiques du système scolaire, de la diversité des situations de handicap représentées, de l'âge des enfants ou adolescents handicapés considérés (de l'école primaire au lycée), de la variété des situations géographiques (de la région parisienne à la province) (2).

Nous avons pris appui, aussi directement que possible, sur les propos de parents qui accepteraient de nous faire part de leur expérience parfois douloureuse, souvent combative et constructive, d'un dialogue avec l'institution scolaire.

Nous n'avons pas procédé à des entretiens avec les personnels évoqués ci-après par les parents car nous nous intéressions avant tout aux familles. Les critiques, les allégations et les constats qu'elles font sont donc à lire avec prudence. Le caractère restreint de la population d'étude incite également à se garder de la tentation d'extrapoler. Toutefois, ces limites n'ôtent rien à l'intérêt heuristique que revêt l'analyse du discours des parents ; d'autant plus que ce discours est, sur des points essentiels, corroboré par des échos que nous pouvons avoir par ailleurs (3) et par des éléments du *Rapport sur l'accès à l'enseignement des enfants et adolescents handicapés* (4).

Les jeunes dont nous avons interviewé les parents sont actuellement tous intégrés dans un établissement scolaire ordinaire – parfois après un détour en établissement spécialisé – et sans avoir accumulé de retard scolaire. Pourtant leur handicap n'est pas léger : Antoine sera l'an prochain en seconde malgré une surdité sévère ; Armelle, atteinte de myopathie, passe en troisième après avoir subi l'an passé deux opérations chirurgicales conséquentes. Quant à Émilie, qui présente une infirmité motrice cérébrale très invalidante, elle entre en 6e.

Le sentiment de culpabilité latent de parents suspects et dérangeants

Le sentiment de culpabilité est souvent évoqué à propos des parents d'enfants handicapés. Les paroles et les actes parfois maladroits auxquels ils sont confrontés peuvent contribuer à instiller profondément en eux ce sentiment tout au long d'un parcours que certains d'entre eux apparentent à celui du combattant. Quelques exemples en témoignent.

La crainte de ne pas faire les bons choix

La scolarité d'Émilie s'est toujours effectuée en intégration et elle se poursuivra l'an prochain au collège voisin, mais les parents doivent assumer ce choix sans verser dans un sentiment de culpabilité que d'aucuns éveillent : « *On a toujours été montrés du doigt par l'école primaire comme refusant l'établissement spécialisé, sans essayer de comprendre le pourquoi* ».

Déjà, quand s'était posée la question du mode de scolarisation à la fin de la maternelle, les parents avaient été prévenus des risques d'échec dans l'apprentissage de la lecture en raison des problèmes visuo-spatiaux propres aux enfants pré-

(2) Nous nous sommes entretenus avec les parents de deux enfants, la mère d'un troisième, et la psychologue scolaire qui a été impliquée dans l'intégration scolaire de l'un de ces jeunes.

(3) Voir, dans ce même numéro, certains propos de parents tels qu'ils sont rapportés par les membres de la cellule d'écoute HandiScol'.

(4) Rapport de l'Inspection générale des Affaires sociales et de l'Inspection générale de l'Éducation nationale (Mars 1999).

sentant le même handicap qu'Émilie. Ils avaient répondu qu'ils étaient conscients du risque mais qu'ils voulaient tenter l'expérience. Aujourd'hui leur espoir est mêlé d'appréhension : « *Si elle échoue en 6e, parce qu'on ne peut pas savoir, ça peut arriver, ils nous auront laissé une bonne dose de culpabilité. On risque de ne pas en sortir indemne si ça ne se passe pas bien* ».

Des parents « pas comme il faut »

Les parents peuvent éprouver un sentiment de culpabilité du fait qu'ils se vivent parfois en situation de suspects, appelés à justifier un choix contesté par des professionnels reconnus comme compétents, et même à justifier jusqu'à leur présence : « *Quand on est arrivés à la CDES, la première question qu'on nous a posée ça a été pourquoi on venait. Ce sont des questions qui sont déroutantes. C'est tellement évident qu'on doit être là à ces moments là… sans justification* ».

La description, par la mère d'Émilie, de ce qu'elle a parfois vécu lors de la séance de la CDES est significative du sentiment d'être accusé : « *Quand on arrive, qu'on a le verdict (concernant l'orientation), parce que c'est impressionnant, on arrive dans une espèce de salle où il y a une table immense avec plein de gens autour…* ».

En réunion de CDES, la mère d'Armelle s'est également perçue en situation de suspect sommé d'apporter, dans des conditions qu'elle a jugées humiliantes, la preuve de la myopathie de sa fille : « *On s'était un peu fâchés, parce qu'ils auraient voulu qu'on l'emmène, pour la montrer. Moi j'ai dit : "ma fille ce n'est pas une chose, je ne veux pas la montrer. Il y a des certificats médicaux qui sont là"* ».

Les parents ont l'impression d'être par moment tenus pour des parents « pas comme il faut ». Selon la psychologue scolaire qui suit Émilie depuis longtemps, « *les enseignants et certains personnels de l'établissement spécialisé ont du mal à considérer les parents comme OK. Pour eux les parents sont toujours ou trop ou pas assez. Une facilité irritante et déconcertante à juger suspects ces parents…* ». Suspects, ajoute la mère, y compris dans leur attitude privée et dans leur façon de vivre : « *C'est suspect d'être heureux avec un enfant handicapé. Afficher de la bonne humeur ou rigoler, ça ne va pas bien* ».

Il est particulièrement insupportable à des parents dont l'existence est focalisée sur la recherche du bonheur de leur enfant d'être suspectés d'égoïsme : « *Toujours on nous a soupçonnés de pousser Émilie dans une voie que nous on pense être la bonne sans la prendre en compte elle-même* ». Et la mère de se justifier en nous disant qu'elle a discuté avec sa fille pour avoir son avis par rapport à l'établissement spécialisé : « *C'est elle qui a dit non, encore cette année* ».

Les parents admettent difficilement que des personnes extérieures jugent l'éducation qu'ils donnent à leur enfant ; surtout quand le jugement leur paraît fondé sur une observation brève, mal étayée et donc contestable. C'est le cas rapporté par le père d'Antoine : « *La psychologue m'a dit que je le surprotégeais, qu'il avait besoin de coups de pieds aux fesses et que, quand il en aurait à quatorze ans, s'il n'en avait pas eu avant, ce serait dramatique pour moi ; qu'il fallait que je réfléchisse avant d'avoir des projets (de scolarisation) comme ça. J'ai répondu "Bien Madame", parce que je suis poli, mais je ne la reverrai pas. Avant de dire des c… comme ça à un parent, elle étudie le dossier. Ce n'est pas en voyant un gosse pendant dix minutes…* ».

La suspicion à l'égard des parents peut même concerner leur responsabilité quant au handicap de leur enfant. C'est ce qu'illustre un entretien, que nous n'avons pas encore évoqué, avec les parents de Pierre. Après trois années en cycle 2 dans son école de quartier, il ne sait pas lire et ses troubles du comportement rendent indésirable son maintien dans cette école, car, tout en étant un garçon attachant, il se livre parfois à des actes d'une irrépressible violence, qu'il regrette d'ailleurs aussitôt. L'hypothèse d'une dysphasie étant formulée, sa scolarité va se poursuivre pendant un an dans une classe spécialisée. Mais aujourd'hui Pierre n'a guère progressé, ni sur le plan des apprentissages ni sur celui du comportement. Le diagnostic de dysphasie n'est pas avéré et il doit retourner dans son école de quartier à la rentrée prochaine. Pour quel avenir ? C'est un motif d'angoisse pour les parents. S'y ajoute le terrible sentiment d'être suspectés : « *Vous vous entendez bien dans votre couple ? Vous ne buvez pas ? Vous vous occupez bien de Pierre ? etc.* ». Or il est manifeste que les parents s'occupent convenablement de l'enfant, comme de son frère qui n'a aucun problème.

La détresse des parents est immense, différente de celle des autres parents dont nous avons choisi de rapporter les propos et dont les enfants, malgré un handicap parfois très lourd, sont investis d'espoirs de réussite scolaire et d'intégration sociale.

Quand il est signifié aux parents qu'ils se mêlent de ce qui ne les regarde pas

Si les familles n'apprécient guère que l'on critique leurs choix éducatifs et que l'on suspecte leurs comportements privés, bien des enseignants, pour leur part, jugent que le champ pédagogique relève de leur compétence exclusive. Le père d'Antoine rapporte l'entretien qu'il a eu avec le professeur d'anglais en début de 6e : « *Il m'explique : "je suis très inquiet, je ne vois pas comment on va s'en sortir". Je lui propose alors une rencontre avec un professeur d'anglais qui a l'habitude de travailler avec des enfants sourds. Réaction : "non, je vais m'en sortir". Il a refusé le contact. Ça l'a bloqué* ». Avouer ses lacunes n'est certes pas facile, pour personne. Pourtant, dans ce cas, le père se limite à suggérer le recours à un professeur expérimenté dans un domaine spécifique, sans se prononcer explicitement sur la pertinence des méthodes de l'enseignant.

Ce qui paraît plus insupportable à certains enseignants, c'est le droit d'un regard critique que les parents s'arrogent, pensent-ils, en questionnant directement leur travail. On retrouve là un phénomène caractéristique des relations parents/enseignants dans l'enseignement ordinaire. Le père d'Antoine raconte à ce sujet une anecdote exemplaire : « *Un jour le professeur d'anglais me dit : "Antoine ça ne va pas du tout, regardez ses notes : 2, 3…". Je lui demande s'il peut progresser : "non, avec des notes comme ça il ne peut pas progresser. Ce n'est pas possible". J'ai essayé de lui demander de m'expliquer sur quoi Antoine butait : il ne comprend pas la consigne ? Il ne travaille pas ? etc. Le professeur s'est fâché : "vous n'allez pas m'apprendre mon boulot !"* ». Et pourtant, dans ce cas précis, le parent se contentait d'inviter l'enseignant à identifier les raisons des mauvais résultats de son fils. On imagine les réactions lorsque les parents se risquent à dire que tel ou tel exercice ne tient pas compte des difficultés particulières de leur enfant.

Les parents d'Émilie ont été confrontés à ce type de situations : « *Quand on proposait des adaptations aux instituteurs, en se référant à un spécialiste reconnu de l'infirmité motrice cérébrale, on n'était pas recevables parce qu'on était les parents* ». Et lorsque les parents sont en outre eux-mêmes enseignants et très au fait du handicap, « *ils sont vécus comme des empêcheurs de tourner en rond* ». De façon plus générale, la psychologue ajoute que les parents ne sont pas suffisamment « *considérés comme partenaires, alors qu'ils se comportent en gens responsables, en partenaires du travail qui est fait autour de l'enfant* ».

Si les enseignants sont parfois irrités par les remarques des familles, c'est notamment parce qu'ils considèrent que le point de vue qu'elles ont sur leur enfant n'est pas impartial, au point que, même pour ce qui relève de l'information sur le handicap et ses conséquences, leur parole peut être suspecte. C'est ce que pense le père d'Antoine : « *Ce que je regrette, c'est qu'il n'y ait pas d'information des professeurs pour leur expliquer ce que c'est que la surdité. Nous on n'ose pas. De toute façon j'ai compris, nous on est parents, donc quand on va voir les professeurs on n'est pas objectifs…* ».

S'ils se mêlent de questionner les décisions, ou l'absence de décisions, des chefs d'établissement, quand elles peuvent avoir des conséquences sur la scolarité de leur enfant, les parents sont mal reçus. Lorsqu'Antoine est sur le point d'entrer au cycle 3, ses parents s'inquiètent. Ils craignent que l'effectif de la classe dans lequel sera leur fils soit trop élevé et que l'instituteur de cette classe ne s'engage pas suffisamment dans l'expérience d'intégration. Il faut dire qu'en cycle 2 l'effectif des classes d'Antoine était relativement modéré (25) et que les institutrices s'étaient particulièrement bien occupées de leur fils. À l'expression de son inquiétude, le père d'Antoine est invité par le directeur à s'occuper de ce qui le regarde, ce qui ne manque pas de l'irriter : « *Une réponse comme "c'est mon boulot ce n'est pas le vôtre" ne peut pas satisfaire un parent qui a l'intuition, et même l'expérience puisque ça faisait deux ans… Et ce type d'expérience ne marche que si les enseignants sont prêts à prendre. Et si on met un effectif de 30 ce n'est pas possible* ».

Le possible sentiment de culpabilité des parents devant les conséquences paradoxales de leurs interventions

Nous ne pensons pas que ce genre de conflit est susceptible d'induire un sentiment de culpabilité chez le père d'Antoine, suffisamment sûr de son bon droit et pas prêt à se laisser intimider. Mais on peut toujours craindre des représailles dont l'enfant ferait les frais, comme la maman d'Émilie en a fait l'expérience. Elle avait demandé que le bilan de fin d'année d'une évaluation en français, effectuée sans les aides auxquelles Émilie avait droit – notamment un temps de réalisation supplémentaire – mentionne les conditions d'effectuation des tâches. À la suite de cette demande, Émilie a été l'objet de réflexions, qui l'ont blessée, devant l'ensemble de la classe. Les parents ont alors décidé de retirer leur enfant pour les derniers jours de l'année scolaire.

Il y a effectivement des risques à ce que les parents interviennent auprès des professionnels concernés par leur enfant. Ils se trouvent dans une situation de communication paradoxale propre à leur faire éprouver de la culpabilité quoi qu'ils fassent : coupables de ne rien faire contre des modalités de prise en charge et d'en-

seignement qu'ils jugent inadaptées ; voire coupables de tolérer que leur enfant soit victime d'attitudes perçues comme humainement choquantes ; mais *a contrario* coupables, en intervenant, de provoquer une irritation des personnels qui entraverait leur mobilisation en faveur de l'enfant.

Le sentiment de culpabilité peut être un facteur d'inhibition de l'action. Si, pour ce qui les concerne, les parents interviewés ne succombent pas à ses effets paralysants, c'est que le sentiment d'injustice qu'ils ressentent constitue un levier puissant : face à des situations pénalisantes pour leur enfant et à leurs yeux insupportables, ils s'engagent pour les infléchir dans le sens souhaité.

L'injustice d'une école qui hypothéquerait les chances de réussite de l'enfant

Les parents attachent du prix à la réussite scolaire parce qu'elle contribue à juguler leur crainte de l'avenir et parce que les capacités intellectuelles qui s'y expriment, en signant une revanche sur des capacités physiques et/ou sensorielles rétives, sont une victoire sur le handicap. Ils sont attentifs à ce que leur enfant bénéficie bien de toutes les chances qui peuvent lui être accordées, car ils ne veulent pas qu'à l'injustice initiale de ne pas disposer des mêmes atouts que les autres s'ajoute celle d'une école qui ne prendrait pas en compte à leur juste valeur les capacités et les compétences de leur enfant. Les parents attendent donc de l'école qu'elle ne faillisse pas aux espoirs et aux responsabilités dont ils l'ont investie ; aussi la tiennent-ils sous surveillance, et ce d'autant plus qu'elle a déjà déçu leurs attentes. Deux domaines font particulièrement l'objet de leur vigilance : d'une part les bilans ponctuels, qui déterminent l'orientation vers un établissement spécialisé ou vers un établissement ordinaire, et, plus généralement, l'évaluation des apprentissages ; d'autre part les adaptations des enseignants à des possibilités d'apprentissage singulières.

Les parents se disent choqués de l'inattention de certains enseignants à l'égard de leur enfant. Ils sont par ailleurs très critiques sur la difficulté de certains d'entre eux à modifier leurs habitudes, et ils jugent trop pénalisante la référence à la norme ainsi que, parfois, l'inflation des exigences.

Les bilans d'orientation de l'établissement spécialisé : des procédures et des conclusions contestées

Émilie a eu de nombreux bilans, au sein de l'établissement spécialisé, pour décider de son orientation. « *Plusieurs m'ont révoltée, dans la procédure et dans les conclusions* », nous confie la mère, parce qu'elles les juge :

- trop rapides ;
- davantage centrés sur des connaissances factuelles que sur des compétences : « *Les questions ne faisaient pas vraiment appel au raisonnement* » ;
- pénalisants : « *Les moyens pour répondre étaient manuels. À aucun moment elle n'a disposé d'un ordinateur… On lui demandait de souligner à la règle certaines choses dans un texte, comme les attributs, ce qui la renvoie à ses difficultés de poursuite oculaire* ».

La mère ajoute que les conclusions tirées de ces bilans sont :

- Trop négatives : « *Pointer les manques, toujours, et pas les points forts. Ils en sont arrivés à dire qu'elle avait des problèmes en français, alors que c'étaient les modalités de l'évaluation qui fai-*

saient qu'elle ne pouvait pas répondre à toutes les questions dans le temps donné ».

- Hâtives : « *On a trouvé qu'elle n'avait pas d'initiative. On s'est étonné notamment qu'elle n'ait pas eu l'initiative de demander à manger alors qu'elle devait avoir faim. Mais dans un contexte comme ça, un enfant vis-à-vis d'adultes qu'il ne connaît pas…. Il y a quand même ce côté "bon je vais faire ce qu'on va me demander déjà et pas…". Et puis ils disaient qu'au niveau lecture silencieuse elle était lente, et ils en déduisaient qu'elle aurait sûrement des difficultés en histoire, en sciences naturelles* ».

La psychologue reproche aux bilans de l'établissement spécialisé de ne pas tenir compte du fait que, avec des personnes qu'il n'a jamais rencontrées, « *un enfant n'est pas tout ouvert, prêt à parler. Émilie ne s'ouvre pas spontanément devant des inconnus. Or j'ai vu les comptes rendus où on n'imaginait pas qu'elle pouvait être autrement* ».

- Fermées à la confrontation à d'autres points de vue : « *Quand elle a eu un bilan d'une personne, pourtant renommée, qui n'était pas de l'équipe, on a soupçonné que ça avait été arrangé. Ce n'était pas fiable* ». On retrouve là la suspicion devant tout regard extérieur, confirmée par d'autres indices. Ainsi, lorsque les parents ont reçu le bilan de l'établissement spécialisé, ils ont demandé pourquoi il n'y avait pas de contact avec les enseignants qui l'avaient eue auparavant. « *Pour ne pas être influencés* » n'a pas constitué une réponse capable de satisfaire leur volonté qu'Émilie ne soit pas sous-estimée : « *Tout à fait d'accord, mais une fois qu'ils ont fait le bilan, pourquoi ne pas rouvrir la discussion pour que ce soit plus juste, pour qu'une petite chose dite dans un bilan d'une heure, où l'enfant est quand même dans des conditions très spéciales, ne soit pas mal interprétée ?* ».

L'évaluation au sein de l'école, source de tension avec les enseignants

L'évaluation cristallise le mécontentement des parents. L'enjeu leur semble important, parce qu'ils estiment que certaines modalités d'évaluation conduisent à ne pas reconnaître la valeur de leur enfant, et parce que les résultats obtenus constituent un élément d'appréciation fondamental pour prétendre poursuivre la scolarité en intégration. Les parents d'Émilie sont par ailleurs conscients que la dépréciation de ses réalisations est très mal vécue par Émilie elle-même : « *C'est dur parce qu'elle se sent toujours évaluée, lors des contrôles, en dessous de ce qu'elle s'estime capable de faire. C'est ce qui est le plus dur pour elle : ne pas être notée comme elle devrait l'être. Elle est découragée d'avance. Le plus dur c'est quand elle a fait la moitié du travail, qu'elle a 9 et qu'elle savait le reste. Ça c'est terrible* ».

Antoine, pour sa part, n'a jamais bénéficié de conditions d'évaluation particulières en dehors d'un tiers-temps supplémentaire pour le brevet.

L'attention insuffisante des enseignants aux difficultés de l'enfant handicapé

Lors d'une journée porte ouverte à l'école, l'institutrice explique une tâche à réaliser en technologie. Tous les enfants s'agglutinent autour d'elle, laissant Émilie derrière eux dans son fauteuil roulant. « *À aucun moment la maîtresse n'a dit aux élèves de s'écarter pour qu'Émilie puisse voir. C'était une non prise en compte d'Émilie* » : pour la mère, sou-

cieuse que son enfant soit toujours placée dans les meilleures conditions physiques, cognitives et affectives, cette anecdote est significative d'un manque d'attention choquant dont témoigne un autre exemple.
Grâce à l'ordinateur, Émilie peut pallier ses difficultés de motricité fine pour écrire. Mais un mois après la rentrée scolaire, en CM2, elle ne pouvait toujours pas utiliser celui qui lui était destiné dans la classe. L'institutrice, que les parents rencontrent trois fois à ce sujet, finit par s'en défendre, selon la famille, au motif que « *c'est la CES qui ne branchait pas l'ordinateur* ». Ce à quoi la CES répond qu'Émilie ne connaissait pas son clavier. D'où la révolte des parents : « *Émilie se sert d'un ordinateur depuis 93 et on est en 99 ! Et tout comme ça !* ».
Le père d'Antoine exprime aussi son indignation devant le peu d'attention accordée à son fils : « *Un professeur qui l'avait déjà depuis près d'un trimestre me dit combien Antoine est un problème : "Il est sourd-muet et il ne parle pas". Je lui réponds : "vous lui avez déjà adressé la parole ? Parce qu'il parle…". On s'est un peu fâchés* ».

Selon ses parents, en 6e l'intégration d'Antoine s'est mal passée, « *parce que les enseignants s'en fichaient complètement. Ils disaient : "on n'est pas formés pour prendre des enfants handicapés". Individuellement il y avait des enseignants qui étaient prêts à l'aider. Mais ces enseignants étaient soit des enseignants de discipline mineure, soit des trop jeunes qui ne pouvaient pas s'imposer auprès de leurs collègues, notamment dans un conseil de classe. Et quelques enseignants, plutôt âgés, ont bloqué en disant "on n'est pas là pour ça. On n'est pas payés pour ça"* ».

Des habitudes trop bien ancrées

Quand un changement d'habitudes, favorable à l'enfant handicapé et n'occasionnant pas un surcroît de travail, est proposé aux enseignants, certains s'y refusent ; ce que les parents n'admettent pas. Ainsi, malgré la préconisation de la CCSD d'aider à la communication d'Antoine par l'intermédiaire d'un micro HF, et l'accord de la CDES pour rembourser l'appareil, les professeurs ont refusé de porter le micro. Il a fallu que le père engage une véritable épreuve de force pour obtenir gain de cause.
Il constate que son cas n'est malheureusement pas isolé : « *J'en connais des gens dont l'enfant a été intégré, y compris des parents enseignants et qui étaient effarés, notamment au lycée X, en disant : "je ne comprends pas l'attitude des professeurs ; ce sont quand même des collègues, ils connaissent le problème, ils connaissent ma fille, et ils ne veulent pas s'y intéresser…"* ».
Les parents d'Émilie admettent que, face à leurs suggestions d'adaptations, les enseignants puissent avoir du mal à modifier leurs habitudes, car « *ce n'est pas évident de se remettre en cause, pour personne. Ça on peut le comprendre, mais de là à tout refuser systématiquement…* ».

« Pour être intégré il faut être comme les autres » : la référence à la norme pour justifier l'absence d'adaptation pédagogique

Le refus des adaptations peut être dû au souci de traiter tous les élèves de façon égalitaire. C'est ce qui apparaît dans les propos de la mère d'Émilie : « *Au nom de l'autonomie, parce qu'elle allait arriver en 6e, à la limite il fallait qu'elle ne soit plus du tout aidée. Et on en arrivait qu'au moment des évaluations*

la CES ne devait plus intervenir. Au début Émilie n'avait même pas droit à l'ordinateur. Elle devait tout faire par écrit comme les autres, sans aide matérielle. Alors on est allés les voir pour leur expliquer que le tiers-temps était reconnu, et que même l'aide d'une tierce personne était possible. Dans l'esprit de l'institutrice que l'on avait cette année c'était trop l'aider, la favoriser par rapport aux autres. C'était injuste, et on n'a pas pu sortir de ce raisonnement là. Les enfants passent des concours et il ne faut surtout pas en aider un par rapport aux autres. C'est l'école égalitaire ».

Le caractère pénalisant de ce souci d'égalité est illustré par bien d'autres exemples. Ainsi, à un moment donné de l'année, la CES s'est trouvée dans l'impossibilité de rester à l'école le samedi. En accord avec l'enseignante, les parents ont proposé de pénétrer dans l'école pour aider Émilie à s'habiller et la récupérer. La réaction de la directrice, telle qu'elle est rapportée par la famille, est sans concession : « *Vous voulez l'intégration, vous voulez être comme tous les autres parents ; les autres parents n'ont pas le droit de rentrer dans l'école. Vous l'attendrez dehors* ».

Par ailleurs, les parents ont beau avancer qu'au collège les cours sont photocopiés, que des jeunes comme Émilie n'y prennent pas les notes comme les autres, les enseignants continuent à leur dire qu'elle ne pourra pas suivre parce qu'elle ne peut pas tout noter par écrit. Réflexion de la mère : « *Il faut qu'elle fasse comme tout le monde ; point final* ».

Quant à Antoine, son professeur d'anglais branche le magnétophone puis il pose les questions. Remarque du père : « *Mais Antoine n'entend pas ! Comme c'est un QCM, en répondant au hasard de temps en temps il a des notes correctes ! Ce n'est pas sérieux. On est allés voir le professeur ; réponse : "La 3e c'est oral et moi je ne veux pas passer par l'écrit". Déjà, en 5e, quand on avait suggéré de passer par l'écrit le professeur nous avait dit : "Non, on s'affranchit de l'écrit, c'est oral"* ».

Les parents trouvent d'autant plus injuste ce manque d'adaptations que, pour un camarade sourd d'Antoine intégré dans un autre collège de la même localité, son professeur d'anglais utilise beaucoup l'écrit en sa faveur.

Parfois, les exercices sont inadaptés parce que l'enseignant entend que tous les élèves se plient aux mêmes exigences formelles, sans rapport avec la compétence que l'exercice est supposé développer et/ou évaluer. Dans des exercices à effectuer à la maison, par exemple, il y a parfois juste un mot à mettre dans une phrase : « *On avait vu avec la maîtresse pour qu'elle n'écrive que le mot, sans réécrire toute la phrase. Plusieurs fois elle lui a pourtant fait réécrire le tout à la main, à l'école, parce qu'elle n'avait mis que le mot. Des fois on ne comprend plus…* » se désole la mère d'Émilie, qui souhaiterait que l'enseignant s'interroge sur la pertinence des tâches qu'il propose aux élèves en regard de l'objectif qu'il poursuit.

« Être mieux que les autres » : des exigences accrues pour prévenir le risque d'échec

Paradoxalement, il ressort de nos entretiens que l'école et les commissions d'orientation ont, dans les cas considérés, des exigences accrues à l'égard de l'enfant handicapé. C'est ce qu'exprime la mère d'Émilie : « *À la CDES j'ai réagi. Je leur ai dit que, dans tout ce qu'un enfant comme ça veut tenter, on lui demande*

toujours de prouver, avant de commencer, qu'il peut. À un autre enfant on ne va pas dire : "tu risques d'avoir des problèmes en 6e, tu ne vas pas tenter la 6e tout de suite, on va prendre d'autres voies". Là, systématiquement, on dit qu'il y a un risque, alors il vaut mieux peut-être qu'il ne tente pas. Après on va dire qu'ils (les enfants handicapés) manquent de confiance, qu'ils n'ont pas d'initiative, qu'ils sont trop passifs, mais on leur renvoie toujours une image négative : "Fais attention, tu ne peux peut-être pas, attention tu ne vas pas réussir" ».

La psychologue d'Émilie, qui a suivi l'intégration de plusieurs enfants, exprime le même avis : « *Toujours ces enfants doivent prouver qu'ils sont capables de ceci, de cela, qu'ils pourront s'intégrer. Ils doivent toujours en montrer plus que les autres. Il y a davantage d'exigence à leur égard* ».

Tous les enseignants n'ont certes pas des exigences excessives. D'autres exemples nous montreraient, au contraire, que le handicap du jeune réduit les ambitions que ses pédagogues et ses éducateurs nourrissent à son égard.

Dans tous les cas que nous avons évoqués, la sous-estimation de la valeur de leur enfant et la non prise en compte de ses particularités en vue d'une meilleure adaptation pédagogique entretiennent, chez les parents, la crainte que soient injustement hypothéquées ses chances de réussite. Face à cette injustice, les parents se mobilisent, mais ils se heurtent à tant d'obstacles, qui paraissent parfois infranchissables, qu'ils risquent d'en être découragés et de renoncer à lutter.

Le risque d'un sentiment d'impuissance induit par les épreuves traversées

Le sentiment d'impuissance se forge au fil des expériences de non maîtrise de l'environnement. L'individu est conduit à la résignation quand il en vient à se persuader qu'il ne peut pas influer sur les situations qu'il rencontre, notamment parce qu'il ne voit pas quelles actions entreprendre pour modifier le cours des événements, parce que les obstacles qu'il a identifiés lui paraissent considérables et parce qu'il a subi des revers répétés dans ses entreprises.

L'angoisse de l'incertitude

Un premier obstacle à l'action des parents tient à l'incertitude à laquelle ils sont confrontés : de quoi notre enfant est-il capable ? Comment va-t-il évoluer ? Que fera-t-il plus tard ? Certes tous les parents se posent ces questions, mais les facteurs d'incertitude et d'angoisse sont plus grands pour ceux dont l'enfant présente un handicap. L'angoisse de l'avenir est notamment accrue par le déficit d'information dans lequel ils sont tenus, par des points de vue contraires qu'expriment divers professionnels sur ce qu'il conviendrait de faire, et par les aléas qui surgissent épisodiquement et déstabilisent la confiance dans un parcours qui semblait bien tracé. Sans parler du nombre insuffisant de structures d'accueil et d'accompagnement scolaires adaptées aux enfants et adolescents handicapés.

La transition entre les différents niveaux d'enseignement risque notamment de placer la famille en situation incertaine, comme les parents d'Armelle : « *À l'entrée au collège, on ne comprenait rien, on ne savait pas, on était perdus… Il fallait qu'on arrive à deviner nous-mêmes comment ça marche. On nous l'explique un peu au début, mais bon, il y a toujours des petits détails qui font que…* ».

Le passage d'un niveau d'enseignement à l'autre est l'occasion de faire des choix :

établissement spécialisé ou intégration ? Si cette seconde solution est retenue, quelles modalités d'accompagnement prévoir, etc. ? Pour chacun de ces choix, il est particulièrement déstabilisant d'entendre des avis contraires émanant de personnes qui sont toutes qualifiées, à des titres divers : enseignant de la classe ordinaire dans laquelle est scolarisé l'enfant ; équipe pluridisciplinaire de l'établissement spécialisé, composée de professionnels aptes à anticiper les difficultés liées à un handicap qu'ils connaissent bien ; psychologue qui suit l'enfant depuis tout petit… Et l'enjeu est de taille : si un choix trop ambitieux risque de conduire à un échec dont l'enfant se remettra peut-être difficilement, *a contrario* une décision trop frileuse hypothéquera des progrès qui peuvent se révéler décisifs.

Une fois le choix arrêté et une nouvelle année scolaire engagée, les parents ne sont pas quittes de toute remise en cause qui ravive l'incertitude. Le père d'Antoine peut en témoigner. Après bien des démarches et l'abandon, pour des raisons indépendantes de la volonté des parents, de leur décision d'orientation, il est finalement décidé qu'Antoine rentrera en 6e au collège proche du domicile. Lors de la rencontre des parents et de la secrétaire de la CCPE avec le Principal, vers la mi-juin, il n'y a pas d'opposition apparente. Quelques jours après la rentrée, mauvaise surprise ! Le professeur principal dit à la famille : « *On ne peut pas le garder, il faut que vous le mettiez ailleurs* ». Les parents se mettent alors en quête d'un établissement spécialisé… jusqu'à ce que le Principal, qui « *a compris la détresse des parents* », selon les propres termes du père, accepte de persévérer dans l'accueil de ce jeune déficient auditif, communiquant oralement, et dont le niveau scolaire justifie pleinement sa présence au sein du collège.

De leur côté, les parents d'Armelle sont confrontés à des décisions changeantes de la CDES : « *Ils ne reconnaissaient pas Armelle handicapée au départ, puis ils l'ont reconnue ; après ils ne la reconnaissaient plus. Elle n'avait plus droit au taxi, elle n'avait plus droit à rien* ». Aux aléas institutionnels remettant en cause ce qui semblait acquis s'ajoutent les épreuves et les incertitudes liées à l'évolution de la myopathie. L'an dernier, Armelle a subi deux opérations qui l'ont beaucoup affectée. Heureusement, elle a été soutenue sur le plan scolaire et psychologique. Mais lorsque la progression des apprentissages est stoppée et que l'enfant est fortement et durablement perturbé, la famille, à défaut de trouver les soutiens nécessaires, est désemparée face à ses espoirs qui se fragilisent. La rupture d'un équilibre construit non sans difficultés risque d'altérer sa capacité à surmonter de nouveaux obstacles pour rebondir vers un avenir plus incertain et moins gratifiant.

Le poids des tâches et des responsabilités

La résignation peut aussi résulter de l'ampleur des tâches à effectuer. Quand Armelle est arrivée en 6e, ce furent, pour les parents et selon eux, « *de lourdes tâches d'un coup : les devoirs, tout assumer, aller voir régulièrement les professeurs, mettre en route le système des taxis…* ». Le bilan de cette transition est catégorique : « *Ça a vraiment été dur, presque plus pour nous que pour elle* ». L'importante mobilisation des parents à propos des tâches scolaires est aussi signalée par la mère d'Émilie : « *Il faut voir le temps qu'on passe aux devoirs. La maîtresse les stresse par rapport à la 6e* ». Quant à la mère d'Antoine, elle nous dit à plusieurs reprises : « *J'aurais été*

toute seule, j'aurais été incapable de faire ce qu'a fait mon mari ».

Au-delà de la grande disponibilité dont ils doivent faire preuve, les parents sont parfois confrontés à des situations dont ils perçoivent l'importance et qui leur font ressentir avec acuité la fragilité de leur position vis-à-vis des personnes qui sont en mesure de décider. Par crainte de ne pas être à la hauteur des enjeux, ils risquent de se retrouver paralysés dans leurs tentatives d'action. Évoquant sa participation à une réunion de la CDES qui devait aboutir à une décision contraire à son vœu, la mère d'Émilie confie que, « *pour le commun des parents, c'est une situation de pouvoir et de pression où on se dit : "je ne vais pas oser, je ne vais pas pouvoir dire". On arrive là, on ne peut plus réagir* ».

Le découragement provoqué par des procédures tatillonnes et incompréhensibles

Parmi les motifs de découragement qui risquent d'inhiber l'action des familles, certains sont dus à un fonctionnement bureaucratique qui peut susciter une incompréhension désarmante.

La bureaucratie se caractérise notamment par des relations impersonnelles et par l'utilisation de procédures complexes dont la rationalité, pourtant recherchée par ses acteurs, échappe d'autant plus à ses usagers qu'elle conduit manifestement à des absurdités. Les dysfonctionnements dans le circuit administratif que peut suivre un dossier y sont courants ; la maman d'Émilie en a fait l'expérience. Elle souhaitait que sa fille soit scolarisée en intégration et soit suivie par le SESSAD. Lorsque tombe la décision, c'est la stupeur : « *La CDES nous a proposé la 6e dans l'établissement spécialisé. Ça nous paraissait tellement gros par rapport à tout ce qu'on avait fait. Quand ils nous l'ont annoncé, je me suis dit ce n'est pas possible !* ». Pourtant, ajoute-t-elle, « *la CCPE avait enregistré officiellement notre demande. Elle a transmis. On ne sait pas à quel maillon ce n'est pas passé, parce qu'à la CDES ils nous ont vraiment soutenu qu'ils n'avaient aucune trace* ». Mais la défaillance du circuit administratif, qui est invoquée, ne constitue pas pour les parents une explication suffisante : « *À la CDES, on pensait qu'ils allaient parler de notre souhait, parce que tout le monde le connaissait ; l'établissement spécialisé le connaissait largement, l'école le connaissait, l'inspectrice le connaissait* ». La commission s'est prononcée sur des données tronquées, sans avoir établi des relations plus personnelles avec la famille. « *À la dernière CDES, je trouve inadmissible qu'on n'ait pas été contactés avant la délibération finale, pour demander au moins notre avis* », s'insurge la mère.

Bureaucratique aussi est le dédale des procédures derrière lesquelles se retranchent les responsables des activités physiques auxquelles Émilie doit participer avec ses camarades de classe. Réunir les papiers nécessaires pour qu'elle puisse aller à la piscine demande des semaines. Alors que les parents ont entrepris les démarches nécessaires très tôt, un nouveau papier est exigé la veille de la première séance, et les exigences se poursuivront au point qu'Émilie ne pourra pas participer aux trois premières séances. Concernant la dernière autorisation, pour qu'Émilie puisse enfin débuter l'activité le lendemain, l'Inspection donne le feu vert, par téléphone, aux parents et à la directrice de l'école, qui reçoit le message sur son répondeur téléphonique mais qui ne s'estime pas

pour autant autorisée à donner son accord : « *Un mot sur le répondeur ça peut s'effacer, je n'ai pas le papier officiel. Émilie n'ira donc pas à la piscine demain…* ».

Il faut savoir qu'Émilie se débrouille très bien dans l'eau – elle y est familiarisée de longue date par l'expérience des bébés nageurs – et que les précautions administratives de sécurité ne vont pas au-delà de l'autorisation médicale, vite obtenue, et de l'accompagnement d'Émilie par une personne prévue à cet effet.

Pour la classe de neige qui doit avoir lieu après les vacances de février, les parents vivent une semblable aventure : « *On a eu des réunions depuis octobre pour tout mettre en place. La veille des vacances, on nous convoque pour nous dire que, dans la convention, il était marqué que, pour qu'elle aille dans l'eau (il y avait une piscine à l'intérieur du chalet), il fallait qu'il y ait avec elle, dans l'eau, quelqu'un d'agréé. On découvrait : "pourquoi vous avez mis cette clause ? Est-ce qu'il y a un texte qui vous l'impose ? ". Ils ont dit qu'ils étaient désolés mais qu'elle ne pourrait pas aller à la piscine* ».

Dans le même temps, on annonce aux parents que, sur les cinq visites prévues durant la classe de neige, elle ne pourra en faire que deux parce que les autres ne lui seront pas accessibles.

Pour le ski, la famille avait fait en sorte qu'Émilie le pratique selon la seule modalité possible, c'est-à-dire dans un fauteuil-ski, en l'occurrence conduit par un membre de l'APF (Association des paralysés de France) habilité à cette tâche (les moniteurs de ski de la station n'avaient pas cette habilitation faute d'avoir reçu une formation spécifique). Pour sa part, la personne prévue n'avait pas le brevet d'État nécessaire pour enseigner le ski, mais elle n'en avait normalement pas besoin puisque ce n'était pas sa mission, les jeunes dont elle était appelée à s'occuper étant dans l'incapacité physique d'apprendre à skier. La veille des vacances, les parents sont avertis que, en l'absence d'un brevet d'État, la personne prévue ne pourrait pas intervenir. Les parents s'interrogent : « *On en est arrivés à se dire : "mais est-ce que vaut le coup qu'elle parte ? ". On a demandé à Émilie son avis. Elle a voulu, malgré les conditions* ».

Les parents décident alors de partir avec Émilie, durant les vacances de février, sur le lieu de la classe de neige, notamment pour faire toutes les sorties qu'elle ne pourrait pas faire avec sa classe. Sur place, ils constatent que les escaliers qui y faisaient obstacle pouvaient être gravis avec une aide. Par contre, « *dans le chalet où elle allait être logée, il y avait des escaliers partout. Mais là il n'y a pas eu d'opposition* »…

Finalement, Émilie a pu faire du fauteuil-ski pendant la classe de neige. Ce n'étaient pas les responsables de l'enseignement du ski de la station qui s'étaient opposés à la venue d'un membre de l'APF dépourvu de brevet d'État. Ils avaient d'ailleurs déjà accueilli des groupes, venant d'autres académies, dont un enfant handicapé bénéficiait d'un tel accompagnement.

On peut comprendre la crainte des personnels qui risquent de voir leur responsabilité mise en cause quand il y va de la sécurité physique de l'enfant, mais de là à invoquer des règlements qui n'existent pas ou à les interpréter abusivement…

La volonté des parents de permettre à leur fille de s'intégrer au mieux dans toutes les activités s'est heurtée à des obstacles dont le pénible franchissement pouvait user l'énergie, car ils étaient nom-

breux, si absurdes, et donc si imprévisibles, qu'on pouvait craindre qu'ils se multiplient indéfiniment.

Des conflits avec des personnes ou des institutions toutes-puissantes

La toute-puissance caractérise, en l'occurrence, des personnes ou des institutions qui entendent mener leurs affaires à leur guise, sans faire cas des intérêts divergents et des avis contraires. Elle s'exerce d'autant mieux qu'elle s'appuie sur un pouvoir légitimé institutionnellement et qui n'est guère limité par des contre-pouvoirs. Le directeur d'école ou d'établissement secondaire, ainsi que l'établissement spécialisé, sont abondamment cités par les parents pour ce qu'ils considèrent comme des abus de pouvoir. La mère d'Émilie raconte, par exemple, que, lors d'une réunion de CCPE, « *la directrice d'école a sorti un dossier qu'elle avait préparé pour qu'Émilie aille en établissement spécialisé, sans en avoir parlé ni à la famille ni à l'institutrice, qui s'y est opposée* ».

Selon la psychologue scolaire, cette directrice, avec qui elle a travaillé, « *veut tout diriger toute seule. Elle décidait régulièrement des orientations sans en parler à personne. Elle téléphonait à la CCPE : "je veux l'envoyer là, il faut une CCPE pour lui". Elle se passait de l'avis des parents, de tout le monde* ».

Revenant sur l'opposition de l'institutrice en réunion de CCPE, la mère d'Émilie ajoute : « *On a eu la chance qu'elle ait réagi… Dans l'école où on était, la hiérarchie a un poids ; pour les instituteurs, c'est à ne pas oser demander quelque chose. La crainte de la direction. Ils s'écrasaient, ils n'osaient pas* ».

Dans un tel contexte, il est bien difficile aux parents de faire valoir leurs points de vue et reconnaître leurs droits.

À propos de la directrice qui s'est avérée être un frein puissant à l'intégration, la psychologue juge que « *les enseignants n'ont pas été soutenus suffisamment par une instance hiérarchique supérieure* ». On remarque effectivement que les familles ne mentionnent guère les personnels d'inspection dans le récit de leurs démêlés avec l'institution scolaire, ni en termes de contrainte, ni en termes de ressource.

L'établissement spécialisé peut être aussi une institution toute-puissante contre laquelle les parents ont l'impression qu'ils n'obtiendront jamais gain de cause. C'est le cas d'un établissement, dont dépend un SESSAD, qui jouit apparemment d'un pouvoir hégémonique au sein de son département.

Pour les parents d'Armelle, l'influence de cet établissement spécialisé paraît déterminante dans la décision défavorable de la CDES : « *Ce qu'ils voulaient, à la CDES, c'est qu'Armelle soit prise en charge complètement par l'établissement. Ils faisaient un véritable chantage : si elle n'est pas prise en charge par l'établissement, elle ne pourra plus bénéficier des avantages accordés par la CDES* ». Ce que les parents souhaitaient, c'était bénéficier d'un soutien scolaire tout en gardant le psychologue et les paramédicaux de leur choix.

Le cas d'Émilie est semblable. Depuis qu'elle est en maternelle, la famille demande un soutien scolaire que seul peut fournir le SESSAD de l'établissement spécialisé du département. Cet établissement a jusqu'ici avancé que toute intervention régulière d'un membre de son équipe auprès d'un enfant ne peut être dissociée du suivi de cet enfant par les autres membres du SESSAD, ce qui impliquerait donc, pour la famille, de renoncer aux personnels paramédicaux

qui suivent actuellement Émilie. Or Émilie est suivie par le même kinésithérapeute depuis l'âge de six mois et par le même orthophoniste depuis l'âge de trois ans. Lorsqu'elle a été scolarisée, en 1990, il n'y avait pas de structure pouvant la prendre en charge. Les parents ont alors constitué une équipe rassemblant le kinésithérapeute, l'orthophoniste, un éducateur spécialisé, un CES municipal et la psychologue scolaire. Cette équipe se réunit deux à trois fois par an avec l'institutrice. Dans ces conditions, la fermeté des parents n'a pas varié : « *Les paramédicaux, on les a depuis qu'Émilie est petite, on en est content, on n'a pas envie d'en changer* ».

Ils rappellent qu'ils ont toujours demandé une aide scolaire de la part du SESSAD : « *Les propositions qu'ils nous faisaient, c'était tout ou rien, c'est-à-dire pas de soutien scolaire si on n'acceptait pas les autres services. Même en maternelle, la proposition était : mi-temps à l'établissement spécialisé, mi-temps à l'école, alors que tout allait superbement bien en maternelle. Les maîtresses elles-mêmes ne comprenaient pas ce genre de proposition* ».

En 6e, Émilie devrait enfin pouvoir bénéficier du soutien scolaire tant voulu. La CDES en a bien pris la décision, mais Émilie peut être sur une liste d'attente, car tous les enfants ne peuvent pas être suivis, faute de moyens. En effet « *l'aberration c'est que, pour le soutien scolaire, ils (le SESSAD de l'établissement spécialisé) ont la possibilité de suivre plus d'enfants qu'ils ne le font, mais il ne les prennent pas parce qu'ils font une prise en charge totale et qu'en paramédical ils sont déficitaires en personnels* ». Les parents complètent cette appréciation par une remarque qui témoigne de leur lucidité : « *Pourtant, dans les textes on voit qu'on peut passer des conventions avec les libéraux* ».

Parfois les familles ne se voient pas opposer une résistance active, mais plutôt de la mauvaise volonté pour accéder aux demandes qu'elles formulent. « *J'aimerais que les enseignants appliquent le tiers temps supplémentaire. Ils disent oui quand on va les voir, mais ils ne l'appliquent pas. J'ai l'impression qu'ils ne se forcent pas du tout* », regrette la mère d'Émilie.

La mauvaise volonté est également une caractéristique du chef d'établissement qui ne fait pas bénéficier Antoine des heures de soutien, accordées en sa faveur, prétextant l'absence d'enseignant volontaire pour assurer cette heure qu'il entend, selon la famille, utiliser autrement. Pourtant le père constate par la suite qu'il y avait bien un professeur volontaire.

Dans ces conditions, il faut aux parents beaucoup de persévérance pour ne pas céder au découragement. Ceux que nous avons rencontrés ne se sont pas résignés à subir les événements ; ils n'ont pas cessé de se mobiliser pour garder ou conquérir le pouvoir d'infléchir les choix concernant leur enfant.

Du côté de l'école : des arguments à faire valoir mais des améliorations à prévoir

Après avoir décrit les difficultés rencontrées par les familles, on peut être tenté de juger l'école de façon globalement négative.

Ce serait méconnaître que certains professionnels, attentifs et compétents, ne sont pas étrangers à la réussite des enfants ou adolescents que nous avons considérés. Les parents interviewés leur rendent hommage : ils citent toujours des enseignants et reconnaissent, parfois, le rôle déterminant d'un(e) secrétaire de

CCPE ou de CCSD ou la contribution très positive d'un chef d'établissement.

Ce serait ignorer également les arguments qui auraient pu être avancés par des membres de l'institution scolaire, pour se justifier, si nous les avions interviewés :

- Les parents ne sont pas toujours lucides dans les jugements qu'ils portent sur leur enfant et dans les ambitions qu'ils nourrissent à son égard. Si certains le surprotègent en le tenant à l'écart des exigences scolaires auxquelles il pourrait prétendre, d'autres sont tellement soucieux qu'il s'inscrive dans la norme qu'ils le stimulent au-delà de ses possibilités.
- Les pressions des parents envers l'école reflètent parfois une attitude individualiste et consumériste qui se traduit par des revendications excessives et systématiques. De même que les défaillances notables de l'école ne doivent pas occulter la bonne volonté et la compétence d'une partie de ses personnels, les difficultés et les souffrances vécues par des parents dans leurs relations avec l'école ne doivent pas cacher que d'autres parents harcèlent injustement les enseignants.
- La collaboration avec des personnels relevant du secteur privé (en l'occurrence paramédical) n'offre pas les mêmes garanties de cohérence de l'action que le travail d'équipe entre membres d'une même institution (au sein d'un établissement public, dans le cas présent).
- Il y a trop d'attentes à l'égard de l'école. Comme elle ne peut pas toutes les satisfaire, elle suscite des récriminations. On lui demande d'assurer la transmission de savoirs, ce qui est sa mission essentielle, mais aussi d'éduquer, de socialiser, de former des citoyens, tandis que les élèves sont de plus en plus en plus divers quant à leurs motivations, leurs capacités et leurs besoins. Et maintenant arrivent des élèves handicapés, dont il est demandé de prendre en compte la singularité, alors que les enseignants n'ont pas été formés à cet effet, que leur disponibilité est insuffisante en raison du poids des effectifs et de l'hétérogénéité accrue des classes, et que, trop souvent, les moyens ne suivent pas.

À partir de cet argument peut s'exprimer la tentation, dans le cadre des enseignements ordinaires, de poser en principe que les aides et les mesures de différenciation ont vocation à être fournies dans les établissements spécialisés, par des personnels dûment formés, ou en dehors du temps scolaire.

- L'attitude rigide de certains personnels, notamment des enseignants, tient au sentiment d'impuissance qu'ils éprouvent devant les difficultés parfois très singulières d'élèves handicapés. Ils craignent de ne pas être à la hauteur des espoirs nourris par les familles et par l'institution.
- À force de tenir compte des difficultés des élèves et d'individualiser l'enseignement en cherchant à s'adapter au niveau de chacun, on risque d'en rabattre excessivement sur les exigences d'apprentissage, de renoncer à l'ambition d'une culture commune à tous les élèves et donc d'aboutir à une école à plusieurs vitesses.

Une telle argumentation pourrait faire oublier que trop de parents se heurtent encore à des obstacles réels en matière de scolarisation de leur enfant handicapé. Suffisamment de familles tiennent des propos semblables à ceux que nous avons recueillis pour que le doute ne soit pas permis sur cette réalité.

Les familles plaident pour la mise en œuvre d'un ensemble d'adaptations spécifiques que requiert la volonté de pallier des déficiences. Mais ce plaidoyer s'oppose à ce qui a longtemps constitué un dogme dans l'École républicaine, à savoir le principe d'égalité de traitement, supposé source de toute égalité. Ce que demandent régulièrement les parents d'un enfant handicapé, c'est une équité plus qu'une égalité : les aides fournies à l'enfant, le soin et l'effort de l'enseignant, l'adaptation des supports pédagogiques, des méthodes, des démarches et des exigences, c'est-à-dire tout ce mouvement qui consiste à donner autre chose et plus aux enfants qui en ont le besoin, ne vont pas de soi. Ils heurtent un égalitarisme formel qui fut historiquement au cœur des pratiques du monde enseignant. Certes, les lois et réglementations de ces dernières années invitent les enseignants à placer l'élève au centre du système éducatif, à élaborer des projets qui tiennent compte des particularités de tous les élèves. Il n'en demeure pas moins que ces impératifs ne passent pas d'une façon directe et naturelle de leur énonciation à leur concrétisation immédiate.