

# A l'école, le parcours du combattant de l'inclusion

Par [Marie Piquemal](#) — 5 juin 2018 à 20:36

Les élèves handicapés assistent à un cours au collège et lycée "Elie Vignal" à Caluire, près de Lyon, en septembre 2016. AFP

## Malgré la loi et les promesses, la scolarisation des enfants handicapés reste défailante.

- A l'école, le parcours du combattant de l'inclusion

C'était l'une des grandes promesses de Macron pendant la campagne présidentielle. Permettre à chaque enfant en situation de handicap d'aller à l'école. C'est aussi une obligation légale : la loi du 11 février 2005 donne droit à tout enfant, quelle que soit sa situation, de s'inscrire à l'école près de chez lui. *«Le chiffre est en augmentation constante, l'école a largement ouvert ses portes»*, vante aujourd'hui la secrétaire d'Etat chargée des personnes handicapées, Sophie Cluzel. Au dernier compteur : 300 815 enfants en situation de handicap sont scolarisés dans les écoles, collèges et lycées.

Seulement voilà, derrière ce chiffre, la réalité est moins pimpante, selon Marion Aubry. Cette mère, au combat depuis six ans avec sa petite association Toupi, fatigue de ce discours de façade : *« Arrêtons un peu : l'école n'est pas plus inclusive qu'avant. Ces 300 000 enfants dont parle le gouvernement étaient déjà dans les écoles. Sinon, mécaniquement, les établissements spécialisés verraient leurs effectifs chuter. Or ce n'est pas le cas... »* Elle s'indigne des choix politiques qui sont faits, notamment dans la gestion des auxiliaires de vie scolaire (AVS) qui aident les enfants handicapés. *« Là encore, le gouvernement affirme qu'à la rentrée 2018, il y aura 11 200 AVS supplémentaires, mais en réalité, on ne fait que saupoudrer les heures d'AVS. Il y a parfois une AVS pour... 9 enfants ! Quand on aide un élève deux heures par semaine, c'est suffisant pour considérer que Macron a tenu sa promesse ? »* Jean-Luc Duval, du Collectif citoyen handicap, est lui aussi désabusé : *« C'est sans compter les interruptions d'AVS en cours d'années, parce qu'elles démissionnent ou sont en arrêt maladie à cause des conditions de travail... »* L'une d'entre elles nous a écrit il y a quelques semaines, complètement à bout. Dans sa lettre, elle raconte *« ce sentiment de gâchis »*, de ne pouvoir faire correctement son travail par manque de formation et parce *« que rien ne va dans le bon sens »*. Elle pointe notamment les changements d'affectation en cours d'année : *« Du jour au lendemain, tu dois dire à un enfant que tu le quittes, alors que ces gamins-là ont un besoin vital de stabilité. »*

Marion Aubry, de Toupi, a du mal à percevoir des éclaircies à l'horizon : *« Apparemment, le gouvernement envisage de confier aux chefs d'établissements la gestion des AVS. Cela voudrait dire que les parents n'auraient plus de recours possible. »* Interrogée, la secrétaire d'Etat Sophie Cluzel veut rassurer : *« Des expérimentations ont été lancées sur deux territoires pour voir comment mutualiser les moyens. On va prendre le temps de regarder ce que ça donne. On est dans "l'école de la confiance" qu'on veut rebâtir avec Jean-Michel Blanquer. Cela passe d'abord par faire confiance aux parents. »*

L'Unapei, une importante fédération d'associations impliquées dans le handicap mental, tique : *« Le week-end dernier, notre congrès annuel portait sur l'école inclusive justement. Les parents sont venus en masse, tous attendaient le ministre de l'Education. Il n'est pas venu. Cela peut paraître anecdotique, mais c'est un symbole fort pour ces parents qui se sentent exclus de l'école. »*

---

Face aux carences françaises, L'exil belge

C'est tout le paradoxe : plus la personne a besoin d'une prise en charge importante, moins il existe de structures en France prêtes à l'accueillir. A bout, certaines familles se tournent vers la Belgique. Le long de la frontière, un business lucratif s'est développé depuis une trentaine d'années sur les carences de l'Etat français. C'est la Sécurité sociale ou les conseils départementaux qui financent. *Libération* avait dénoncé cet exil forcé en 2014. A l'époque, le gouvernement s'était engagé à stopper les départs contraints. Qu'en est-il depuis ? La secrétaire d'Etat aux personnes handicapées, Sophie Cluzel, l'assure : « Il n'y a plus du tout d'orientation non désirée en Belgique, et nous travaillons avec les départements frontaliers pour proposer des solutions de rapatriement. Il y a encore environ 6 000 Français handicapés en Belgique. » Isabelle Resplendino soupire. Cette Française, installée depuis vingt ans à la frontière, connaît parfaitement la situation. Elle aide bénévolement des familles dans leur quête désespérée de solution. Son téléphone sonne encore plusieurs fois par jour. « *Tant que l'Etat français ne prendra pas ses responsabilités, l'exil continuera.* » A l'écouter, la situation « *est encore pire qu'avant. Pour limiter les flux, l'Etat français rechigne à financer les prises en charge en Belgique. Sauf que les familles, toujours sans solution, sont en grande détresse* ». En France, l'option de dernier recours reste souvent l'hôpital psychiatrique, pourtant inadapté.

« *C'est un secret de polichinelle. Il y a des milliers d'adultes dans les hôpitaux qui n'ont rien à y faire* », s'énerve Danièle Langlois, d'Autisme France. « *Le gouvernement dit vouloir vider les hôpitaux, et développer à la place des soins ambulatoires à la maison. Mais pour les plus lourdement handicapés, cela ne règle rien !* »

[Marie Piquemal](#)

## Handicap, la déception Macron

Par [Marie Piquemal](#) et [Anaïs Moran](#) — 5 juin 2018 à 20:56

Cécile Faivre, handicapée, vit à Paris avec ses deux enfants. Photo Léa Comelli. Hans Lucas.

**Ce devait être un des sujets majeurs du quinquennat. Mais un an après et malgré les promesses, les associations déplorent des renoncements. La loi Elan, qui enterre l'obligation d'accessibilité des logements neufs, restera un recul symbolique.**

- Handicap, la déception Macron

Ils sont beaucoup à y avoir cru. A se dire que leur horizon allait s'éclaircir. C'était l'année dernière, entre les deux tours de la présidentielle. Sur le plateau télé, alors qu'il s'écharpait avec Marine Le Pen, le candidat Macron avait dégainé sa « carte blanche » sur le handicap : « *Je ne veux plus de personnes vivant en situation de handicap qui soient sans solutions. [...] Ce sera l'une des priorités de mon quinquennat.* » L'engagement était précis et fort. Mais dans la nuit de vendredi à samedi derniers, coup de massue. A l'Assemblée, les députés ont adopté en première lecture la loi Elan, qui enterre (entre autres) l'ambition d'avoir

l'ensemble des logements neufs accessibles à tous. Comme un symbole. Le gouvernement se défend de toute reculade, assurant que le concept de « *logement évolutif* » est une garantie. « *Les associations ont été consultées sur ce sujet et elles étaient d'accord* », assure Sophie Cluzel, la secrétaire d'Etat en charge des Personnes handicapées.

### « Mesurettes »

Depuis ce week-end pourtant, les associations, petites et grandes, tambourinent. La déception se lit aussi dans les messages des anonymes postés sur les réseaux sociaux. Macron aurait-il - déjà - oublié ses promesses de campagne ? Il serait faux de dire que rien n'a été fait depuis un an. Le lancement de la « *stratégie nationale pour l'autisme* », et ses 344 millions d'euros d'investissement sur cinq ans, fixe des objectifs ambitieux pour mieux inclure les personnes autistes dans la société. Mais cette somme est « *dérisoire par rapport aux besoins* » pour l'association Autisme France.

Et pour le reste ? « *Ce sont des mesurettes aux allures de coup de communication* », résume Mathilde Fuchs, membre du Collectif lutte et handicaps pour l'égalité et l'émancipation (CLHEE). Par exemple, la revalorisation de l'allocation adulte handicapée (AAH) annoncée par Edouard Philippe en septembre. Actuellement établie à 810 euros mensuels, elle devrait être augmentée de 60 euros en deux ans... « *Ne nous leurrions pas. Même avec cette maigre augmentation, les personnes handicapées continueront à vivre sous le seuil de pauvreté* », déplore Jean-Luc Duval, du Collectif citoyen handicap. *D'autant que les couples de personnes handicapées ne bénéficieront pas de cette hausse.* »

Autre projet gouvernemental en cours mais déjà contesté : l'insertion professionnelle. Le taux de chômage des personnes handicapées stagne à un niveau deux fois supérieur à la moyenne nationale (19 % contre 9 %), selon l'Association de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées (Agefiph). Si le cabinet de Sophie Cluzel planche sur une « *réforme de la politique de l'emploi des personnes handicapées* », des associations déplorent déjà le manque d'ambition. « *Les discussions tournent autour d'une meilleure application du quota des 6 % de personnes handicapées dans les entreprises* [les entreprises de plus de vingt salariés qui n'atteignent pas ce seuil doivent en théorie payer une pénalité, ndlr] *mais je ne vois pas comment cela aidera réellement les 500 000 travailleurs handicapés exclus du marché de l'emploi*, rétorque Odile Maurin, présidente de l'association Handi-Social. *Sans évolution législative majeure en matière d'emploi, le monde du travail demeurera discriminatoire.* »

### Abandonnés

Peut-être parce que l'espoir avait été nourri par Macron, le monde associatif se dit déçu de la politique gouvernementale. « *En fait, Emmanuel Macron aurait dû se taire* », réagit, amère, Marion Aubry, de l'association Toupi (Tous pour l'inclusion), qui milite pour la scolarisation des enfants handicapés. Pour exprimer leur mécontentement, les cinq principales associations représentant tous les handicaps, ont déposé le 15 mai une « *réclamation collective* » devant le Conseil de l'Europe pour l'immobilisme de l'Etat français depuis 2005. « *La violation des droits fondamentaux des personnes handicapées sévit depuis trop longtemps, il faut que le gouvernement réagisse*, alerte le collectif. *Nous demandons un plan d'urgence pour les sans-solutions. Ce ne doit plus seulement être une priorité.* » Un avis partagé par le collectif Capdroits qui rendra aux députés de l'Assemblée nationale ce jeudi 7 juin un livret de plaidoyer pour les « *droits fondamentaux des personnes vulnérables en manque de solutions.* »

Ces « sans-solutions », dont parlait Macron justement, il s'agit souvent des plus lourdement handicapés, qui n'ont pas de prise en charge adéquate alors que ce sont ceux qui en ont le plus besoin. Leurs proches s'épuisent à taper à toutes les portes, avec ce sentiment d'être abandonnés par la République. Parmi eux, il y

a ces parents qui se bagarrent comme des lions pour que leurs enfants puissent aller à l'école, ces couples qui voient les anniversaires défiler avec angoisse, inquiets de l'avenir de leur enfant quand ils ne seront plus là. Combien sont-ils ? Impossible de le savoir. Il n'existe toujours pas de statistiques précises, même si Sophie Cluzel assure que c'est l'un de ses combats. L'association Unapei avance le chiffre de 48 000 personnes handicapées sans solutions. En prévenant qu'il est sous-évalué.

## **Handicapés et aidants livrés à eux-mêmes**

Par [Marie Piquemal](#) et [Anaïs Moran](#) — 5 juin 2018 à 20:36

**Ce devait être un des sujets majeurs du quinquennat. Mais un an après et malgré les promesses, les associations déplorent des renoncements. La loi Elan, qui enterre l'obligation d'accessibilité des logements neufs, restera un recul symbolique. « Libération » a recueilli les témoignages de ceux qui vivent le handicap au quotidien.**

- Handicapés et aidants livrés à eux-mêmes

**« Nous sommes en réel danger, bien souvent incapables de venir en aide l'un à l'autre »**





Elise et Damien Joussemet, 39 ans et 43 ans, à Gémenos, dans les Bouches-du-Rhône. (Photo Yohanne Lamoulère. Tendance Floue)

« On est dans une situation dramatique et tout le monde s'en fout. Les heures d'aide humaine de Damien, mon mari, ont été réduites alors que son état s'est dégradé et moi j'attends une décision du tribunal, saisi depuis un an, pour avoir les miennes. Damien a été victime d'un traumatisme crânien en 2001 après une chute de cheval. Il a des troubles de la parole et de la mémoire. Il ne peut plus marcher. Quant à moi, je suis atteinte d'un rhumatisme inflammatoire chronique très sévère qui entraîne la dégénérescence de mes articulations et je suis aussi coincée dans un fauteuil. Je ne peux pas m'occuper de mon mari parce que j'ai tout autant besoin que lui qu'on s'occupe de moi. En novembre, Damien a déposé un dossier à la maison départementale des personnes handicapées (MDPH) pour demander une augmentation des heures de présence de l'auxiliaire de vie. Jusqu'alors il avait 198 heures par mois. La réponse à sa requête est arrivée le mois dernier : ce sera désormais 185 heures par mois, soit 5 à 6 heures d'aide par jour. Le ciel nous est tombé sur la tête.

« Nous sommes en réel danger, livrés à nous-mêmes et bien souvent incapables de venir en aide l'un à l'autre. Vous n'imaginez pas comme notre quotidien est un enfer. Comme je tremble à chaque fois que je vois mon mari tomber par terre. Comme je crie quand je l'entends s'étouffer à table et que je suis bloquée dans mon lit. Comme chaque geste du quotidien, ouvrir une bouteille, une porte, le robinet, est un cap infranchissable sans l'aide d'une auxiliaire de vie. Parfois je dois attendre trois jours avant de pouvoir me faire accompagner à la pharmacie et acheter mes médicaments. L'autre soir, notre chat nous a ramené un rat crevé dans la cuisine. Et bien le rat crevé est resté là jusqu'au lendemain matin ! C'est de la maltraitance. Pourquoi ne nous donne-t-on pas l'opportunité de vivre dans la dignité comme tout le monde ?

« Les gens pensent qu'il suffit de nous installer toute la journée devant la télé ou sur une terrasse pour nous rendre heureux. Ils ne connaissent rien au handicap. Ils ne comprennent pas que nous avons les mêmes projets de vie que les valides, les mêmes besoins, d'autonomie et de vie sociale : sortir, aller faire ses courses, recevoir des amis, avoir des enfants... En nous accordant seulement cinq heures de soutien humain par jour, on bafoue notre droit à vivre comme les autres. Nous envisageons de déposer une demande en urgence de la prestation de compensation du handicap (aide financière versée par le département) car nous estimons que notre maintien à domicile est en péril. On nous traite comme des sous-êtres humains, il faut que cela cesse. Damien est en colère, moi j'ai la rage. Le gouvernement parle du "*changement de regard*" mais moi je n'en ai rien à foutre de comment on me regarde. Je veux juste qu'on respecte mes droits, qu'on applique la loi de 2005 qui a le mérite d'exister. Parce que pendant ce temps-là, on crève la bouche ouverte.» *Recueilli par Anaïs Moran*

« **L'école ne veut pas de mes enfants** »





Séverine, 41 ans ; Laurent, 34 ans ; Alexandra, 10 ans ; Marion, 7 ans, et Pauline Lepeme, 5 ans (Starsbourg). (Photo Pascal Bastien. Divergence)

« J'implore le droit à l'éducation pour mes deux plus jeunes filles. Marion souffre d'un trouble de l'attention et d'hyperactivité. Pauline est atteinte d'une forme d'autisme associé très sévère. J'aimerais qu'elles puissent avoir la scolarité la plus normale possible, comme celle de leur sœur aînée. Mais l'école ne veut pas de mes enfants handicapés. Nous vivons ce rejet au quotidien. Marion est en CP, accompagnée par une auxiliaire de vie scolaire (AVS) trois demi-journées par semaine, mais la direction de l'école tente par tous les moyens de me convaincre de la placer en internat pour enfant à trouble du comportement. Parce que c'est une enfant très active, qui bouge constamment, Marion est souvent punie et isolée des heures dans le couloir. Parce qu'elle refuse de travailler, incapable de tenir en place, elle est parfois interdite d'aller aux toilettes. Ma fille est déjà rentrée mouillée de sa propre urine à la maison. C'est donc cela, l'école de la République ? Mes filles n'y sont pas les bienvenues et nous sommes démunis face à une telle injustice.

« C'est encore plus flagrant pour ma benjamine. Cette même école a refusé l'inscription de Pauline à la rentrée 2017, en prétextant que l'établissement n'était pas aux normes d'accessibilité handicap. Mais ma fille ne se déplace pas en fauteuil ! Lorsque j'ai enfin réussi à lui trouver une maternelle plus accueillante, j'ai appris qu'elle n'aurait pas d'AVS. Enième combat : j'ai dû faire le tour des médias, TF1, BFM TV, France 3 Alsace pour obtenir gain de cause auprès de la Maison départementale des personnes handicapées. A l'école, je suis surnommée "*la mère dragon*", ce genre de mère qui râle tout le temps sur tout et qui prend toujours la défense de ses enfants. A chaque rentrée, il faut remonter sur le ring avec l'angoisse de l'échec. Mais sans mon acharnement, qui serait là pour protéger les droits de mes filles ? L'Etat nous a abandonnés et laissés sur le bord de la route. » *Recueilli par A. MO.*

**« Comment va-t-il survivre le jour où ne serons plus là ? »**







Nicolas et Arnaud Baron, 62 ans et 42 ans, à Toulouse. (Photo Guillaume Riviere)

« Notre vie a basculé en 1993 lorsque notre fils aîné Arnaud a eu un accident de moto et s'est retrouvé handicapé de manière définitive et irréversible. Son traumatisme crânien a entraîné une hémiplégie, une cécité, une aphasie généralisée et une mémoire totalement défaillante. Il avait 18 ans. On nous a tout de suite dit : *"Soit vous le mettez en hôpital psychiatrique, soit vous le gardez chez vous."* A cette époque, nous travaillions tous les deux, ma femme et moi. Mais il était impensable pour nous d'abandonner Arnaud dans ce type d'établissement. On s'est donc mis à temps partiel pour s'occuper de lui à la maison. Il a fallu se débrouiller, improviser, redoubler d'inventivité pour parvenir à lui proposer un projet de vie épanouissant. Nous avons tout sacrifié pour lui : notre vie sociale, notre vie professionnelle, nos loisirs, nos vacances.

« Aujourd'hui, notre fils a 42 ans et vit toujours chez nous. Plus de vingt ans après son accident, nous restons son unique solution. Mais nous vieillissons, nous sommes au bout du rouleau. Nous arrivons à un âge où nous manquons tous les jours d'un peu plus de vitalité pour permettre de pallier son manque d'autonomie. Comment va-t-il survivre le jour où nous ne serons plus là ? Cette question me hante. On rêve d'offrir à Arnaud la possibilité de vivre dans un "logement inclusif" : en colocation avec d'autres personnes handicapées et une auxiliaire de vie présente vingt-quatre heures sur vingt-quatre. Un idéal loin des hôpitaux psychiatriques et des foyers médicalisés que propose l'Etat. Un idéal qui nous pompe nos dernières forces.

« Cela fait maintenant plus de dix ans que nous remuons ciel et terre pour trouver une alternative avant qu'il ne soit trop tard. Aucune solution n'a encore été concrètement trouvée. Je suis effrayé à l'idée que notre fils se retrouve abandonné par la République. » *Recueilli par A. MO.*

### **« Au lieu d'être soutenu, c'est l'inverse qui se produit », témoigne une mère dont le fils autiste s'apprête à partir en Belgique.**

« C'est mon sixième enfant. J'ai su tout de suite que quelque chose n'allait pas. Il criait beaucoup et ne se développait pas comme les autres, je le voyais bien. A 3 ans, il a été diagnostiqué autiste. Il comprend tout mais ne parle pas, à part quelques mots. Quand il était encore à la maison, j'avais réussi à établir un moyen de communication avec lui, avec des images. Cela marchait bien. Il aurait pu apprendre la langue des signes si seulement j'avais trouvé un institut. Assez vite, il est allé à l'hôpital de jour pour enfants. Au début, ça allait, le psychiatre était très bien, mon fils faisait des progrès. Les choses se sont gâtées quand le docteur est parti à la retraite. Mon fils se retrouvait régulièrement enfermé en chambre d'isolement. J'ai protesté. Je ne pouvais pas le supporter. Je me suis retrouvée avec les services de l'enfance sur le dos. Il est difficile pour moi d'en parler, j'ai peur encore aujourd'hui et c'est pour cela que je préfère rester anonyme. Disons juste que si vous contredisez l'administration de santé dans les choix qu'elle fait pour votre enfant, on ne vous facilite pas la vie... Jusqu'à ce que vous craquiez.

« Au lieu d'être soutenu, c'est l'inverse qui se produit. J'ai fait tout ce que j'ai pu pour sortir mon fils de là. Le seul institut médico-éducatif (IME) que j'ai trouvé ne le prenait que quelques heures par jour. Mais le reste du temps ? J'ai des problèmes de santé, je ne peux pas lui courir derrière s'il m'échappe. Sans cesse, on vous renvoie cette image de mauvaise mère, parce que vous ne pouvez pas vous occuper de votre enfant. C'est très dur. A 18 ans, il a été transféré en hôpital psychiatrique, dans le service des cas les plus difficiles, sous haute sécurité. Le seul où il y avait de la place. Sauf que mon fils n'est pas violent ! Le personnel lui-même reconnaît qu'il n'a rien à faire là. Je ne peux le voir que deux fois par semaine, dans une petite salle de visite. A part tourner en rond, il ne peut pas faire grand-chose. Il y a une toute petite cour, c'est tout. Parfois, ils le mettent à l'isolement pour le protéger des autres patients.

« L'assistante sociale vient d'obtenir une place en Belgique, où il sera transféré dans quelques jours. C'est très loin mais que faire ? La France a un tel retard. On se sent tellement oublié en tant que parents. J'espère qu'il sera bien traité là-bas. Il a du potentiel mon fils, il est capable de faire plein de choses.» *Recueilli par M. Pi*

[Marie Piquemal](#), [Anaïs Moran](#)