

Une rentrée sans école pour de nombreux enfants handicapés

Leur inclusion progresse, mais pas assez pour répondre à toutes les situations. En détresse, les familles sont appelées ce lundi à une mobilisation nationale.

MARIE-STELLA PAPEGHIN

HANDICAP « Ma fille n'ira pas à l'école à la rentrée. On a tout essayé, mais on reste sur une liste d'attente interminable. » Mona Jafarian est la mère de deux petites filles. Son aînée de 5 ans a un trouble du spectre autistique. Elle fait partie des « chanceux » qui ont pu avoir, tout petits, une place dans une unité d'enseignement maternel adapté. Trop âgée aujourd'hui, elle doit entrer dans une unité élémentaire. Problème : il n'y a pas de place, les listes d'attente s'étendent parfois sur plusieurs années.

En France, 410 000 enfants en situation de handicap sont scolarisés en milieu ordinaire et 67 000 en milieu spécialisé, selon les chiffres du ministère de l'Éducation nationale. L'Unapei, association qui fédère les acteurs du handicap cognitif, intellectuel et du polyhandicap, dénonce des scolarisations partielles, voire inexistantes. Au cours de l'année scolaire 2021-2022, sur 8 000 enfants recensés par l'association, un tiers bénéficiait de moins de 6 heures de classe par semaine et 18 % d'aucune heure – milieux spécialisés et ordinaire confondus.

Sonia Ahehehinnou, vice-présidente de l'association, déplore une situation « catastrophique » : « Lorsque les élèves sont scolarisés, ils le sont sur des temps sporadiques et souvent dans des dispositifs inadaptés. Résultat, ils finissent par être déscolarisés. » Et lorsqu'un enfant quitte le système scolaire, il y a un risque de régression et de répercussions à long terme. « Un parcours empêché ne permet pas l'adaptation à la vie sociale, et en définitive l'accès au travail ou autres activités. C'est un cercle vicieux », regrette-t-elle.

La déscolarisation pèse également sur les parents. Jennifer Marchand, faute de solution pour sa fille de 12 ans, doit lui faire l'école à la maison. « Jusqu'à cette année, Lola a toujours été scolarisée partiellement. Ce sera sa première rentrée sans école et elle en souffre. On est dans une zone blanche, aucun accueil n'est possible. La charge mentale est énorme, je n'en peux plus », souffle-t-elle. Depuis des années, Jennifer vit avec les minimas sociaux, la situation de sa fille ne laissant aucune place à un emploi.

« Lorsque les élèves sont scolarisés, ils le sont sur des temps sporadiques et souvent dans des dispositifs inadaptés. Résultat, ils finissent par être déscolarisés »

SONIA AHEHEHINNOU, VICE-PRÉSIDENTE DE L'ASSOCIATION UNAPEI

Le ministère de l'Éducation, s'il admet que l'école inclusive n'est pas encore parfaite, affirme être « sur la bonne trajectoire ». Car, entre 2012 et 2021, le nombre d'enfants handicapés scolarisés en milieu ordinaire a doublé. « Si un enfant handicapé a été mis à distance de la scolarité, il n'est jamais trop tard pour revenir vers l'école. On sait proposer des choses dont on n'était pas capables il y a cinq ou dix ans », affirme une source du ministère. Il invite les parents à contacter la ligne verte du gouvernement, qui réunit chaque année des milliers de situations.

En 2022, 300 classes Ulis – des classes adaptées qui prévoient des temps d'inclusion en école ordinaire – devraient voir le jour et 4 000 accompagnants des élèves en situation de handicap (AESH) supplémentaires sont recrutés.

« Or, certains élèves en attente de place en école spécialisée sont mis en classe ordinaire avec un AESH, alors

que ce n'est pas ce dont ils ont besoin », affirme Sonia Ahehehinnou. Elle ajoute : « On ne travaille pas sur la scolarisation en recrutant des AESH, il faut travailler sur un parcours de scolarité qui évalue la situation, coordonne tous les acteurs et ajuste pour que les dispositifs soient calibrés pour accueillir tous les élèves. » Encore une fois, le ministère reconnaît que le travail coordonné n'existe pas partout, mais progresse. La défenseur des droits, elle, constate que de plus en plus d'élèves et leurs familles saisissent ses services, victimes d'exclusion scolaire. Son

« L'école inclusive, c'est un projet merveilleux mais encore faudrait-il que ce soit accompagné de moyens »

SYLVIE, ACCOMPAGNANTE D'ÉLÈVES EN SITUATION DE HANDICAP (AESH)

dernier rapport sur le sujet pointe l'insuffisance de l'accompagnement de ces élèves : manque d'agents dédiés, de formation, de moyens... Les problèmes sont nombreux, observe Claire Hédon, la défenseur.

Une situation relayée par les acteurs de terrain. Sylvie (1) est AESH depuis cinq ans, elle décrit une situation qui, selon elle, se dégrade. « L'école inclusive, c'est un projet merveilleux mais encore faudrait-il que ce soit accompagné de moyens. J'ai eu des enfants en sixième ordinaire qui ne savaient pas écrire et se retrouvaient là faute de place en éta-

blissement adapté. Vous imaginez la souffrance de ces élèves ? Oui, ils sont scolarisés, mais dans quelles conditions ! », s'empare-t-elle. Elle accompagne également des élèves présentant des troubles autistiques.

Alors qu'ils supportent mal le bruit et la foule, ils sont accueillis dans des classes de trente élèves. Lorsque cela provoque des crises, « tout le monde est en souffrance ».

Sur la plateforme de l'Unapei ma-

rentrée.org, les témoignages de parents en détresse continuent d'affluer. Face à cette situation, Mona Jafarian a décidé d'organiser une mobilisation nationale ce lundi. ■

(1) Le prénom a été modifié.



En 2022, 300 classes Ulis – des classes adaptées qui prévoient des temps d'inclusion en école ordinaire, ici à Thionville (Moselle) – devraient voir le jour et 4 000 accompagnants des élèves en situation de handicap (AESH) supplémentaires sont recrutés.

Aux Colibris, les autistes gagnent les clés de leur indépendance

« J'AI décroché mon CDI ! », s'écrie Émilie, tout sourire, en déboulant dans le bureau des encadrantes. Les félicitations fusent. À 24 ans, c'est son premier contrat. Elle a été diagnostiquée autiste deux ans plus tôt. « C'était inespéré, lâche-t-elle, je suis partie de loin... Mais tout est sur le point d'aller mieux. C'est une équipe et une résidence au top ! » La résidence, c'est celle de Bois-d'Arcy, dans les Yvelines, baptisée Les Colibris par ses occupants : vingt et un jeunes adultes, tous porteurs d'un trouble du spectre autistique et dits « à haut niveau de fonctionnement ».

En France, les 600 000 adultes autistes ont peu de solutions de logement : les foyers spécialisés, le parc classique ou le domicile familial. Émilie, comme les autres résidents, est trop autonome pour vivre en foyer, mais pas assez pour vivre seule. Pour pallier le manque de propositions adaptées, vingt-trois studios tout équipés ont été construits par l'association Autisme en Ile-de-France (Aeidf), en partenariat avec le bailleur Arcade-Alfi. L'ouverture a eu lieu en février.



600 000

Nombre d'adultes autistes en France

AUTISME EN ÎLE DE FRANCE

La résidence de Bois-d'Arcy compte 23 studios tout équipés à destination de jeunes adultes porteurs d'un trouble du spectre autistique.

AUTISME EN ÎLE DE FRANCE

« On a voulu créer un lieu de vie pour ces adultes autistes qui ont l'envie et les capacités d'accéder au travail et au logement, mais n'y parviennent pas faute d'accompagnement adapté. Sans aide, ils vont peu à peu régresser et se retrouver dans des structures institutionnelles qui risquent de les abîmer », explique Michel Guedeney, porteur du projet et administrateur d'Aeidf.

« Ma mère voulait que je bouge, moi je préférerais rester avec elle », avance Julien (1), 30 ans, lui aussi diagnostiqué il y a peu. Cette interaction le met mal à l'aise, il y a beaucoup de monde ce matin autour de la table du petit déjeuner, dans une des pièces communes. « Mais j'apprécie d'avoir mon propre logement et moins de bruit », reconnaît-il.

Beaucoup d'entre eux vivaient jusqu'à présent chez leurs parents. Une situation épuisante pour les familles et inadaptée pour les jeunes, qui aspirent à l'indépendance. « C'est pour ça que ces logements ont vocation à être pérennes », affirme Michel Guedeney et Cécile Petitot, directrice du pôle résidence-accueil chez Alfi.

Les jeunes adultes évoluent librement, mais dans un cadre précis. Marie, la responsable de résidence, insiste : « On ne les infantilise pas, ils sont autonomes dans leur journée, mais on prévoit un planning d'activités auxquelles ils sont libres de participer. »

Les encadrantes sont également présentes pour les aider individuellement : apprendre à gérer un budget, les rendez-vous médicaux et démarches administratives, cuisiner... « La philosophie c'est dire : vivre chez soi, mais pas isolé, accompagné », abonde Michel Guedeney. Pour obtenir un appartement dans la résidence, les jeunes doivent être autonomes financièrement et maîtriser les tâches de base, comme s'habiller.

Apprentissage des codes sociaux

« On pensait travailler principalement sur les problématiques individuelles, mais finalement la vie collective fonctionne tellement bien qu'on mise beaucoup dessus. On est surpris de voir qu'ils organisent d'eux-mêmes des soirées pizza ou jeux de société », raconte Cécile Petitot avec enthousiasme.

Valentine, 27 ans, nous ouvre la porte de son appartement. Une kitchenette, une salle de bains, un petit canapé rouge et, derrière une armoire qu'elle a recouverte d'un papier peint aux motifs tropicaux, son lit. « Je veux rester dans ce logement, ce n'est pas temporaire », insiste-t-elle. Elle s'y sent bien et en est fière. Comme les autres studios, il est adapté aux sensibilités sensorielles propres à l'autisme, notamment le bruit et la lumière : les murs sont blanc crème, bien isolés et l'éclairage est tempéré.

La jeune femme travaille comme repasseuse dans un État (établissement et service d'aide par le travail). Elle aimerait trouver un emploi en milieu ordinaire. « Je parle aux entrepri-

ses de mon handicap et ça complique un peu les choses », confie-t-elle. Outre le logement, les jeunes sont accompagnés vers l'emploi, depuis la rédaction du CV jusqu'au comportement à adopter en entreprise. Lors du petit déjeuner commun, Tom parle de ses projets : il suit une formation dans le domaine animalier, mais peine à trouver un stage. « Il y a trente minutes à pied pour aller à la SPA et je risque de me perdre », déplore-t-il. Michel Guedeney lui parle alors des taxis conventionnés, auxquels il pourrait peut-être avoir droit.

Sandra et Marie, les salariées de la résidence, les aident aussi pour l'apprentissage des codes sociaux : ne pas être trop franc avec son chef, en critiquant sa tenue par exemple, ou participer aux pauses-café. Progressivement, elles affinent l'aide apportée. « On a beaucoup de demandes sur la vie sociale et affective. On envisage même de faire venir un intervenant extérieur. Récemment, on a dû gérer un amour non réciproque qui a viré au conflit, car le jeune n'avait pas su décrypter le comportement de son amie », raconte Sandra.

Malgré les quelques difficultés d'ajustement, les progrès sont bien réels. « Un des jeunes restait tout le temps enfermé dans sa chambre et refusait d'échanger avec les autres, se souvient Sandra. Il a finalement accepté d'échanger par SMS et, d'un seul coup, il a eu un déclic : il s'est mis à se faire des amis, à sortir dans Paris... On a même dû le canaliser pour le ralentir ! »

Prochaine étape, l'ouverture d'ici à fin 2024 d'une résidence similaire à quelques kilomètres, dans la ville de Mareil-Marly. Un projet très attendu : dans les Yvelines, plus de 600 adultes autistes sont en attente de solution. ■

M-S. P. A BOIS-D'ARCY (YVELINES) (1) Le prénom a été modifié.

PIERRE HECKLER/PHOTOPUR/LE REPUBLICAIN LORRAIN/MAKPPP