

Tribune du 28 aout 2019

Les enfants polyhandicapés : De quelle école inclusive parle-t-on ?

Chaque année en France, plus de 12 millions d'élèves sont scolarisés en école, collège ou lycée. Juliette n'en fait pas partie. Maintenant âgée de 16 ans, son éducation a pris fin à l'âge de 12 ans. La raison, je la connais. Juliette est une enfant particulière. **Elle a une maladie rare, invalidante, qui touche ses muscles, ses yeux, son cerveau... Elle ne peut pas apprendre comme tout le monde.**

Comme Juliette, des milliers d'enfants portent des handicaps complexes et multiples, pouvant associer des troubles sévères sur les plans moteur, sensoriel et intellectuel. On dit qu'ils sont polyhandicapés. **Ces enfants sont capables d'apprendre. Ils en ont besoin et souvent envie.** Malheureusement, moins d'un enfant polyhandicapé sur quatre bénéficie d'une forme de scolarisation aujourd'hui en France¹.

Nous, parents d'enfants avec polyhandicap, demandons au gouvernement que les termes d'école inclusive ne restent pas vains.

L'école obligatoire jusqu'à 16 ans pour tous, vraiment ?

En théorie, les enfants en situation de handicap peuvent tous bénéficier d'une scolarité adaptée grâce à des enseignants détachés de l'Education Nationale. Ce dispositif, appelé Unités d'enseignement ou UE, peut être localisé au sein d'une école ou dans un établissement spécialisé qui centralise aussi toutes les rééducations nécessaires à ces enfants (ergothérapie, kinésithérapie, orthophonie, psychomotricité...).

Cependant la mise en place d'une Unité d'Enseignement reste au bon vouloir de chaque académie. Dans la structure qui accueille Juliette à Viroflay par exemple (Yvelines, Ile-de-France), ce dispositif de scolarisation s'arrête à l'âge de 12 ans, alors que les enfants continuent d'être accueillis dans l'établissement jusqu'à 20 ans. Les raisons, probablement historiques et bien enracinées, nous échappent. Le parcours scolaire des enfants accueillis s'arrête donc à leurs 12 ans, rendant plus qu'improbable tout projet de vie inclusive.

Cette situation est inacceptable car elle prive les enfants d'un droit fondamental : le Droit à l'éducation. L'article L112-1 du Code de l'Education n'est donc toujours pas respecté en France en 2019 : « Le service public de l'éducation assure une formation scolaire, professionnelle ou supérieure aux enfants, aux adolescents et aux adultes présentant un handicap ou un trouble de la santé invalidant. »

Les familles mobilisées

Devant ce constat, nos familles se battent depuis 2015. Notre demande : dédier une ligne budgétaire à la mise en place d'une unité d'enseignement pour ces enfants au-delà de leurs 12 ans. Les échanges avec l'Éducation Nationale et avec l'Inspection académique se sont trop souvent conclus par des non-réponses ou de vagues promesses "On verra l'année prochaine". Ces échanges semblent méconnaître les besoins et la spécificité des enfants polyhandicapés.

Notre objectif, c'est l'action et la correction de cette injustice citoyenne :

- **Le respect et la mise en œuvre du droit** des enfants polyhandicapés à l'accès à l'éducation
- **La création d'un fonds** dédié à la mise en œuvre de solutions pour permettre l'accès à l'éducation pour tous les enfants polyhandicapés dès leur plus jeune âge, sans rupture jusqu'à 16 ans et même au-delà
- **La formation** spécifique des enseignants détachés, y compris dans le champ du polyhandicap
- **Le déploiement** de cette offre scolaire sur l'ensemble du territoire afin d'en assurer l'accès à tous

A défaut d'une école de la confiance, nous demandons une école, tout simplement !

« Pour une rentrée pleinement inclusive en 2019 - Pour une école de la confiance » lit-on dans le Dossier de Presse du 11 juin 2019 de Monsieur Blanquer et Madame Cluzel. Les mots sont importants, mais comment entendre ceux-là, alors que nos enfants sont déscolarisés et que l'Education Nationale ne répond pas aux demandes que nous formulons depuis des années?

Nous, parents d'enfants polyhandicapés, nous battons pour nos enfants, ou pour les enfants d'autres familles quand les nôtres ont déjà dépassé la barre des 16 ans. **Nous appelons Mme Sophie Cluzel, Secrétaire d'État auprès du Premier ministre, en charge des Personnes handicapées et M. Jean-Michel Blanquer, Ministre de l'Éducation nationale et de la Jeunesse à répondre sans délai à nos demandes afin d'assurer à nos enfants une scolarité digne de l'École républicaine.**

Signataires

Odile Antoine, Hélène Bonhomme pour le Collectif de parents d'enfants en situation de handicap domiciliés dans les Hauts de Seine et Yvelines (Ile De France)
Hélène Schuster, Présidente de l'Association Cap' Devant !

¹ Voir les résultats de l'enquête préliminaire du groupe de travail national Scolarisation et polyhandicap publiés dans le Rapport annuel 2018 de la CNSA : « Les résultats montrent qu'un enfant polyhandicapé sur quatre est scolarisé, pour la plupart en unité d'enseignement interne aux établissements (60 % de ceux qui ont répondu en ont une). Leur scolarisation est plutôt individuelle ou en collectif restreint (majoritairement en groupes de 2 à 5 enfants) et sur des temps courts (majoritairement moins de 6 heures par semaine). »