

Témoignage d'une maman d'enfant en situation de handicap concernant l'inclusion scolaire :

Mon fils est né en 2015 avec une suspicion de retard de croissance. Au 6^{ème} mois de grossesse, pour des raisons inconnues, sa croissance a commencé à ralentir mais restait dans les limites basses des normes. Après de nombreux examens, les médecins n'ont pas trouvé de maladie ni les raisons de ce ralentissement de sa croissance. Etant donné le combat mené avec de multiples FIV pour réussir à avoir cet enfant, les médecins ne nous ont pas proposé d'interruption de grossesse, vu aussi le terme proche et ne sachant pas comment évoluerait sa croissance après sa naissance.

De sa naissance à l'âge de un an, nous avons dû faire de nombreux examens (cerveau, cœur, membres, etc.), des recherches génétiques ont été lancées et un suivi neurologique a été mis en place tous les 6 mois pour suivre l'évolution de sa croissance et adapter le suivi en fonction.

Mon fils était un petit bébé (taille, poids, périmètre crânien) fragile et souvent hospitalisé (23 hospitalisations à ce jour, allant de 3 à 15 jours) pour des problèmes respiratoires ou épileptiques, sans compter les nombreuses consultations aux urgences où nous avons pu rentrer à la maison.

A 1 an, son retard global psychomoteur étant bien avéré et important, difficultés pour manger, difficultés motrice, épilepsies et retard des activités d'éveil, nous constituons un dossier MDPH et un suivi CAMSP est mis en place 2 à 3 fois par semaine, entre Ingwiller, Sarre-Union ou Saverne pour des séances kiné, psychomot' et des bilans divers.

Aucun spécialiste n'a pu nous dire s'il marcherait un jour et après 2 ans de kiné, il a fait ses premiers pas à l'âge de 3 ans.

A l'âge de 2 ans, nous l'avons inscrit après notification MDPH dans un SESSAD "moteur" et après un an sur liste d'attente, lors du RDV d'admission, le médecin voyant qu'il marchait, nous annonce que finalement, il ne dépend plus du même SESSAD et ne pourra être admis ici. Il faut alors recommencer les démarches vers un autre SESSAD spécialisé dans le handicap mental et non moteur.

Comme à l'époque, l'école n'était pas encore obligatoire à trois ans, nous avons décidé de laisser notre fils un an de plus en crèche pensant que cela était plus adapté vu sa marche fragile mais finalement, en crèche, avec la méthode MONTESSORI en place, notre fils n'étant pas demandeur ni par les gestes ni par la parole, il était souvent laissé de côté et plus dans l'observation sans plus de stimulation comme il l'aurait fallu, malgré les nombreux entretiens avec l'équipe et les spécialistes qui le suivaient.

A 4 ans, il intègre la maternelle en PS avec une AESH à 100%. Il ne parle pas, marche mais avec une certaine fragilité dans ses déplacements (ne sais pas monter/descendre les escaliers seuls), ne mange pas seul et ne fait aucun geste du quotidien en autonomie. Il ne fait aucune activité scolaire seul, ne reste pas assis sur une chaise (était dans un corset siège à l'époque), n'est pas en capacité de faire une tour avec des cubes ou un encastrement simple, il n'a aucun intérêt pour le dessin, la peinture, etc. Il reste dans les activités sensorielles d'un enfant d'un an.

La même année, il intègre l'hôpital de jour à raison de 2 demi-journées par semaine, le CMP avec 1 heure de psychomotricité par semaine et 45 minutes d'orthophonie en libéral, en plus des séances kiné au CAMSP, un vrai emploi du temps de ministre et une gestion difficile au quotidien car mon mari et moi-même travaillions à temps complet. La mise en place d'un VSL nous a bien aidé dans

notre organisation, ce n'était pas évident de laisser un enfant de cet âge (qui n'a pas la parole) à un taxi inconnu.

Son inclusion à l'école maternelle se passe bien. Il est bien intégré parmi ses camarades. L'équipe enseignante fait tout ce qu'elle peut pour s'adapter et lui permettre de progresser mais elle n'est pas formée au handicap et malgré tous les efforts mis en place, les progrès de notre fils sont très limités. L'école devient plus un moyen de garde et un endroit de sociabilisation qu'un lieu d'apprentissage.

A l'âge de 6 ans, il est inscrit à l'IME et mis sur liste d'attente. Le CAMSP prend fin, le SESSAD prend le relais. Le CMP s'arrête ensuite et l'hôpital de jour est réduit à 2h30 par semaine, surtout pour nous soulager les parents et que les journées d'école soient moins longues pour lui.

A ce jour, à 8 ans et demi, aucun diagnostique précis ni maladie n'a été trouvée. On nous parle de "plus qu'autisme", de retard global psychomoteur. Les recherches génétiques n'ont rien trouvé. Notre fils se déplace mieux, est plus stable, monte et descend les escaliers avec aide mais ne parle pas, ne mange pas seul, ne se lave pas seul, ne s'habille pas seul, ne va pas aux toilettes seul, etc... Heureusement, il est très sociable, joyeux et gentil. On peut se raccrocher à cela pour tenir le coup.

C'est le 3^{ème} maintien qu'il a en maternelle car il n'y a pas de place en IME. L'ULIS et la classe "autistes" ne sont pas adaptées pour lui, l'IEM (handicap moteur) non plus.

Après avoir remué ciel et terre jusqu'à la première Dame de France, la MDPH, l'ARS, le Conseil Départemental, etc., nous avons seulement obtenu une prise en charge d'une demi-journée par semaine par une éducatrice de l'IME en externe. Mais cela se passant sur le temps du SESSAD, cela ne rajoute rien à son emploi du temps au niveau du temps de prise en charge.

Au quotidien, cela devient compliqué à gérer à la maison car notre fils nécessite une surveillance du lever jusqu'au coucher et un accompagnement non-stop dans son quotidien. N'ayant pas conscience du danger et n'étant pas autonome, cela devient épuisant avec les années. N'ayant pas la parole, la communication est très difficile et cela implique des crises de frustrations à cause de notre incompréhension. N'étant pas propre, le changement des couches et l'habillage deviennent difficile avec son poids qui augmente malgré tout. Une deuxième journée commence pour moi lorsqu'il dort enfin (grâce à de la mélatonine) car c'est seulement à ce moment-là que je peux faire les lessives, un minimum de ménage et préparer mon travail d'enseignante pour le lendemain.

Toutes les sorties sont une expédition et nécessitent le transport de matériel adapté (poussette adaptée, chaise avec harnais, barrières de sécurité, support divers, changes nombreux, gigoteuses, etc.). Les difficultés sont telles que nous préférons souvent rester à la maison, n'ayant plus le courage ni parfois la force.

Malheureusement, nous n'avons pas de soutien familial pour avoir quelques moments de répit. Le handicap de notre fils a chamboulé notre vie : tensions dans le couple, licenciement du papa, arrêt des travaux de notre maison, etc.

Avec une intégration en IME, notre fils serait pris en charge par des spécialistes qui lui permettraient d'acquérir plus rapidement la propreté et d'avoir une certaine autonomie avec des méthodes qu'ils pourraient nous transmettre pour nous faciliter le quotidien à la maison.

L'inclusion en école traditionnelle est peut-être adaptée pour certains élèves avec de légers troubles mais pas pour les élèves aux handicaps lourds qui nécessitent une prise en charge particulière afin d'évoluer plus rapidement. Le manque de places dans les IME fait que les écoles deviennent des garderies, au détriment des autres élèves pour qui les apprentissages sont perturbés et ralentis. Cette inclusion systématique n'aide pas non plus les parents qui souffrent en silence avec leur enfant qui pourrait mieux évoluer dans un milieu plus adapté.

Moi-même enseignante, un élève très lourdement handicapé est accueilli dans notre école (en CM1 alors qu'il a un niveau maternel), et malgré l'AESH qui l'accompagne, le comportement de cet élève et ses agissements (bruits et gesticulations) ralentissent et perturbent les cours.

Je pense que le but pour les parents d'enfants en situation de handicap est que leur enfant soit un minimum autonome dans leur quotidien à l'âge adulte, même si avoir un métier ne leur sera peut-être pas possible. Les intégrer dans les structures adaptées après 10 ans voir plus est du temps de perdu pour l'enfant et pour les parents.

En espérant chaque année qu'une solution arrivera pour l'an prochain...