

## *Les attentes des parents*

Erika Tuller et Gigliola Favre

Association Neuchâteloise des Parents de Personnes Mentalement Handicapées (ANPPHM)  
La Chaux-de-Fonds

### *Historique*

Durant ce XX<sup>ème</sup> siècle, les influences philosophiques, scientifiques, politiques et sociales ont beaucoup contribué à faire évoluer la prise en charge des personnes handicapées. La naissance des associations de parents, surtout dans la deuxième moitié du siècle, représente un moteur essentiel à cette évolution. C'est d'abord aux Etats-Unis, puis en Europe, que les parents prennent conscience qu'en s'associant ils représentent une véritable force, capable de faire pression sur les pouvoirs publics, et influencent les décisions prises à l'égard de leurs enfants. Ces associations de parents vont également être à la base d'un renouveau éducatif, de la création de services d'intervention précoce, de nombreuses écoles spécialisées, d'ateliers protégés, de foyers et de la transformation des conditions institutionnelles. De lieux de gardiennage, les asiles sont devenus des institutions thérapeutiques.

Dans le canton de Neuchâtel, une association de parents s'est constituée en 1959 sous l'égide de Pro Infirmis, et celle-ci a très vite adhéré à la Fédération suisse des associations de parents de personnes mentalement handicapées, appelée aujourd'hui « Insieme ».

Les premières réalisations concrètes de cette association neuchâteloise sont un cours d'eurythmie en 1963, en 1964 l'ouverture d'une première classe pilote et d'une garderie d'enfants à Neuchâtel, l'organisation d'une colonie de vacances, l'ouverture d'un jardin d'enfants et d'un atelier de préapprentissage à La Chaux-de-Fonds.

Dès 1965 ses réalisations portent le nom de « Perce-Neige », nom bien connu de chacun dans notre région et depuis 1968 les institutions engendrées par notre association sont gérées par la Fondation neuchâteloise en faveur des handicapés mentaux, qui porte également le nom « Les Perce-Neige ».

Les notions de normalisation et d'intégration sont apparues comme étant nouvelles vers les années 70. Dès ses débuts, notre association avait pour préoccupation majeure d'offrir à ceux qui lui sont confiés une vie protégée à leur mesure, qui ne se situe pas en marge de la société mais qui en fasse au contraire partie intégrante. Une autre de ses préoccupations : ne pas considérer ses réalisations comme un aboutissement mais comme un point de départ de nouvelles étapes de façon à répondre à d'autres problèmes, à d'autres besoins, de s'adapter continuellement aux nouvelles réalités.

C'est dans cette perspective qu'une commission intégration a vu le jour en 1993 au sein de l'ANPPMH. Son but : offrir un lieu de partage de nos points de vue et mener une réflexion à la problématique de l'intégration scolaire en particulier.

Si cette commission est née sous l'impulsion des besoins ressentis par un certain nombre de parents, nous avons très vite pu constater qu'il nous était possible de nous appuyer sur des documents marquants tels que :

- la Charte de l'ONU concernant les droits des personnes handicapées (1975)
- la Déclaration de Salamanque (1994)
- les publications de la Ligue internationale des associations pour les personnes handicapées mentales et qui porte le nom de « Inclusion International ».

Des journées d'études ASA (Association suisse en faveur des arriérés) sur le thème de l'intégration ainsi que le congrès organisé en 1994 par le Secrétariat suisse de pédagogie curative et spécialisée, qui s'intitulait : « *L'école Suisse, une école pour tous ?* », ont permis à plusieurs membres de notre association d'élargir leurs connaissances sur ce sujet, d'échanger avec des parents et des professionnels d'autres régions, voire d'autres pays. C'est avec beaucoup d'intérêt que nous avons suivi les expériences d'intégration vécues à Genève, en Valais, au Tessin, en Italie.

Tout ceci légitimait en quelque sorte notre vision des choses et nous a conforté dans l'idée de nous engager plus intensément dans cette voie. Nous avons pu constater que nous n'étions pas des pionniers mais que notre idéologie s'inscrit dans un mouvement plus généralisé, qui touche non seulement d'autres parents mais aussi d'autres milieux concernés.

Notre association a donc sollicité le Département de l'Instruction publique pour qu'il prenne en compte nos préoccupations et a demandé qu'une commission officielle se penche sur ce problème et ses divers aspects. Nous avons été entendus et une commission consultative s'est mise au travail en automne 1996. Les parents y sont représentés.

Par ailleurs, un groupe de parents anime depuis deux ans une demi-journée de réflexion à l'Ecole Normale, afin de sensibiliser les futurs enseignants à cette problématique. Ce travail d'information et de sensibilisation, à un niveau encore plus large, restera pour nous une priorité durant ces prochaines années.

### ***Pourquoi vouloir intégrer ?***

Pourquoi vouloir intégrer dans les écoles publiques les enfants handicapés alors que durant ces dernières décennies tant d'énergies ont été mises à développer des institutions et à créer des lieux spécifiques et protégés ? A notre avis, les enjeux sont multiples et se situent à différents niveaux.

L'école est le lieu d'apprentissage des règles sociales. Dans le contexte scolaire actuel, les enfants handicapés vivent séparés des enfants non handicapés. Cette situation ne développe pas la faculté de respect et d'accueil qui sont nécessaires pour pouvoir rencontrer une personne handicapée avec naturel et spontanéité. Il y a beaucoup de gênes, de peurs, d'interrogations, de perplexité face à une personne handicapée. Nous, parents, avons pu le vérifier. Généralement on ne sait pas comment être, comment les aborder, quoi dire. On ne l'a pas appris. D'ailleurs les occasions de rencontre sont peu nombreuses. De plus, l'éducation dans des lieux séparés développe de façon implicite la règle sociale selon laquelle les enfants handicapés n'ont rien à faire dans la société dite normale. Lorsque l'enfant est placé en institution, peu à peu l'isolement s'installe. Les contacts avec les autres enfants deviennent sporadiques et se perdent ; son univers se limitera donc à la famille et à l'institution.

Pourtant les personnes handicapées font partie de la communauté des êtres humains : elles ont besoin, elles aussi, de contacts sociaux, d'être reconnues comme faisant partie de cette

communauté, d'y être acceptées telles qu'elles sont, c'est-à-dire avec leurs différences et leurs limites. Actuellement il n'est pas rare qu'une personne handicapée mentale n'ait des contacts qu'avec d'autres personnes handicapées et des professionnels.

Nos enfants handicapés, comme nos autres enfants, sont des membres à part entière de nos familles. Ils participent, dans la mesure de leurs possibilités, à nos activités familiales. Ils nous amènent à réfléchir sur la valeur et le sens de notre vie. Pourquoi n'auraient-ils pas aussi une place, un rôle à jouer dans la communauté scolaire, la communauté villageoise ou de leur quartier ? L'intégration de tous les enfants dans le système scolaire ordinaire apprend à chacun le respect de la différence et permet de découvrir les richesses de l'autre au-delà de ses facultés intellectuelles. En effet, les personnes handicapées mentales ont un potentiel de richesses humaines et de sensibilité très développé. Elles peuvent apporter quelque chose à la communauté au-delà de leur déficience.

L'intégration scolaire n'est pas un but en soi, mais un moyen pour les personnes handicapées d'être connues et par là reconnues. Elle est également le moyen de ne pas perpétuer une société discriminatoire à leur égard.

D'un point de vue éthique, l'intégration est un projet de société : c'est poser un autre regard sur la personne différente. L'école a un rôle à jouer dans cette démarche, il s'agit même du lieu idéal puisque c'est là que se forge la société de demain. Mais cela implique qu'elle redéfinisse ses structures. De nouveaux rôles sont à essayer, à clarifier pour les professionnels de l'enseignement spécialisé comme pour le personnel de l'enseignement ordinaire.

Pour les enfants handicapés, l'intégration donne une ouverture sur le monde. Elle permet aussi d'apprendre d'une manière naturelle les règles sociales. L'enfant apprend en imitant et la dynamique du milieu ordinaire peut lui être profitable. Le fait de fréquenter l'école de tous lui donne aussi la possibilité de développer une meilleure estime de lui-même.

Pour nous, le but essentiel de l'intégration scolaire n'est pas une amélioration des connaissances de base, lire, écrire, compter, même si des résultats surprenants sont à enregistrer dans ce domaine. Il s'agit plutôt d'ouvrir les portes de l'avenir de nos enfants dans la société. Grandir et apprendre à vivre ensemble est l'enjeu majeur de l'intégration.

Nous demandons que notre désir d'intégrer nos enfants dans l'école ordinaire soit entendu et respecté. Nous sommes conscients que notre demande est délicate et peut provoquer des réactions. En effet, les personnes handicapées mentales appartiennent à une classe sociale des plus dévalorisées : leur comportement n'est pas conforme à la normalité, ils respectent difficilement les règles sociales, leur apparence est souvent peu engageante, parfois même repoussante. Les relations sociales sont souvent conditionnées par les apparences. L'intégration permet, aux uns et aux autres, de tisser des liens qui conduisent à de nouvelles relations dans lesquelles on réussit à évacuer les préjugés et les stéréotypes.

Souvent on entend dire que c'est notre amour propre et la non acceptation du handicap de notre enfant qui nous poussent à vouloir l'intégrer. Nous tenons à préciser, au contraire, qu'il faut avoir beaucoup réfléchi et bien accepté le handicap de notre enfant pour supporter d'être confronté chaque jour à l'évolution rapide des enfants normaux et à leurs questions, ainsi qu'au regard des autres parents ; assumer pleinement une intégration scolaire, ce n'est pas une solution de facilité car elle exige un engagement constant, basé sur le partenariat. Cela veut

dire que les parents et les professionnels partagent leurs connaissances réciproques pour élaborer un projet commun.

Dans notre demande d'intégration, nous souhaitons être soutenus, épaulés, plutôt que freinés et obligés de toujours justifier notre démarche.

***Bien sûr les arguments des opposants sont nombreux :***

*Ils sont mieux avec leurs pairs handicapés :* mais en est-il vraiment ainsi ? La différence entre les handicaps est parfois si grande que ce n'est pas facile pour eux d'être confrontés aux difficultés des camarades et gérer constamment toutes ces difficultés. Le langage est souvent si peu développé qu'il ne favorise pas un vrai échange et surtout ne permet pas à chacun d'exprimer sa pensée et d'être compris. Avec une personne non handicapée la communication peut se faire et la relation s'en trouve enrichie.

Nos enfants ont besoin d'une vie sociale, certes. Si on ne leur offre pas d'autres occasions de satisfaire ce besoin, ils s'adapteront, car ils n'ont aucun moyen de réagir par eux-mêmes.

*Ils ont dans l'institution tous les spécialistes nécessaires :* pour nous, intégrer ce n'est en aucun cas vouloir rejeter ou abandonner l'encadrement nécessaire et les aides que l'on a développées pour nos enfants en difficulté, mais il s'agit de les utiliser différemment, dans le contexte de vie le plus naturel possible. L'institution pourrait jouer un rôle différent, celui d'un lieu de ressourcement.

*Dans une classe normale ils se sentiront toujours en échec :* le problème de l'échec n'est pas un problème spécifique aux enfants handicapés, mais peut concerner d'autres enfants. C'est un problème général que l'école doit essayer de résoudre. Nos enfants ne perçoivent pas l'échec scolaire comme on pourrait l'imaginer car ils n'ont pas forcément les moyens d'évaluer les connaissances des autres. Le plaisir de se sentir accepté par les camarades et de faire partie de la classe est très important et relativise la différence des connaissances scolaires. L'enfant handicapé doit pouvoir bénéficier d'un statut particulier. Il s'agit d'élaborer pour lui un programme individuel et d'appliquer une pédagogie de la réussite. De toute manière, l'enfant handicapé doit apprendre à vivre avec sa réalité. Il sera confronté à ses limites tout au long de sa vie. L'important c'est de l'aider dans les moments douloureux de prise de conscience.

*Les autres enfants sont freinés dans leurs acquisitions :* des recherches récentes ont montré qu'en faisant des aménagements pour répondre aux besoins de la diversité, les enseignants et les écoles deviennent si polyvalents et imaginatifs dans leurs approches pédagogiques que cette évolution enrichit la qualité de l'éducation en général.

*Les enseignants ne sont pas formés ... ils ne sauront pas faire face :* nous comprenons cette inquiétude justifiée. Il est clair que la formation de base doit les préparer à la diversité des élèves. La présence d'un enfant handicapé dans la classe exige un travail de collaboration avec des enseignants spécialisés et leur complémentarité sera un bénéfice pour tous les enfants.

*Il y a trop d'agressivité dans les collèges, les handicapés vont se faire bousculer, on va se moquer d'eux, ils seront marginalisés :* ce risque existe pour tous les élèves plus fragiles et l'agressivité n'est pas absente des institutions. D'autre part, un milieu surprotégé n'est pas

propice à se familiariser aux réalités sociales. Une certaine confrontation apprend à utiliser ses propres ressources. Il nous paraît important que le handicap soit déclaré et bien expliqué à tous les enfants : ceci est un premier pas vers l'acceptation et le respect. Ce travail, nous avons aussi à le faire dans notre environnement proche. D'après plusieurs études, l'intégration scolaire a une répercussion positive sur la violence à l'école.

*Il y a trop d'élèves dans les classes* : c'est une évidence qu'une classe ayant des élèves avec des besoins spéciaux doit avoir un effectif moins lourd, surtout recevoir de l'aide. C'est aux autorités d'y veiller si l'on veut réussir l'intégration.

Parler d'intégration d'enfants handicapés à l'école implique donc, on l'a déjà dit, une réflexion globale et approfondie sur notre système scolaire et une remise en question de celui-ci.

Il nous paraît, à nous parents d'enfants handicapés, que le premier pas à franchir vers l'intégration scolaire est celui d'englober tout le secteur de l'enseignement spécialisé dans le Département de l'Instruction publique. Actuellement toute la sphère du handicap mental, y compris donc les centres pédagogiques des « Perce-Neige », est du ressort du Département des Affaires sociales : cela ne saurait être admis dans une conception d'école intégratrice telle que nous l'entendons

Mais une école intégratrice doit se doter de structures adéquates qui prennent en compte les exigences des enfants ayant des besoins éducatifs spéciaux, ainsi que l'aide indispensable à apporter aux enseignants.

Notre école actuelle est en mutation et l'on se questionne sur son rôle essentiel, sur son sens.

Peut-on accepter, comme il est souvent le cas, qu'elle réponde simplement aux besoins de l'économie ? Ou qu'elle ait comme mission la simple transmission des connaissances ?

Il nous semble plutôt que l'école devrait aider les jeunes qui s'y forment à trouver un sens à leur vie personnelle, mais aussi à leur vie commune. Son rôle essentiel reste celui de l'apprentissage des règles de la société où la solidarité doit avoir sa place. Chacun doit apprendre à respecter celui qui est peut-être moins doué ou différent.

Maîtres, parents, élèves, ce sont des partenaires appelés à partager un même projet, une « formation » qui dépasse la simple acquisition des connaissances, mais qui privilégie le développement harmonieux de chaque individu et de ses potentialités propres.

Dans cette école de la solidarité peut trouver place tout naturellement l'intégration des élèves handicapés.

Bien sûr il y a différents systèmes d'intégration que l'on peut souhaiter : la classe intégrée, avec un projet commun avec les autres classes ; l'élève intégré dans une classe spéciale à effectif réduit ; l'élève intégré dans une classe avec appui pédagogique ; ou d'autres solutions encore, que les spécialistes préconisent.

Dans toute démarche entreprise, dans tout projet d'intégration scolaire, il faut, à la base, une reconnaissance légale du droit à l'intégration, une volonté ferme de la part de tous les intervenants (parents, enseignants, autorités, opérateurs sociaux et professionnels de la santé)

de réussir. La conviction que l'intégration de la personne handicapée dans la société passe inévitablement par une intégration scolaire donne les moyens d'y parvenir. Nous pensons que ce droit à l'intégration, cette égalité de droits entre personnes handicapées et non handicapées, doivent être inscrits dans notre constitution.

On doit se donner les moyens de pouvoir construire un projet de vie pour chaque personne handicapée et le premier intervenant dans ce projet peut être le SEI (service éducatif itinérant). La naissance d'un enfant handicapé bouleverse l'existence, renverse nos valeurs, change totalement nos barèmes. Le SEI est le service qui peut agir sur deux fronts : une aide pédagogique hebdomadaire à l'enfant, un soutien psychologique à la famille. Il doit conseiller, renseigner, rechercher les meilleures solutions d'intégration dès le plus jeune âge. Il est indispensable que le SEI, ou un service analogue, coordonne le travail de tous les intervenants tout au long de la scolarité de l'enfant handicapé, mette sur pied toutes les thérapies et les aides nécessaires au bon développement de l'enfant et apporte un soutien à chacun.

L'intégration scolaire est réalisable, nous en sommes convaincues, et les exemples que nous venons de voir le prouvent, mais le système à mettre en place doit être adéquat. Et si le coût d'une telle structure nous interpelle, il faudrait peut-être souligner que le placement d'un enfant en institution est une opération certainement plus onéreuse pour l'Etat.

Dans le système scolaire actuel, il est généralement admis que les enfants présentant des besoins particuliers doivent être isolés et pris en charge par des spécialistes.

Nous désirons que ce postulat de départ soit remis en question.

Nous sommes reconnaissantes que des parents se soient mobilisés il y a 30 ans pour mettre en place des structures d'accueil. Elles ont montré que nos enfants sont capables de progresser, d'apprendre, de développer des potentialités parfois insoupçonnées. C'est bien involontairement que la ségrégation des personnes handicapées s'est mise en place. Mais notre société a évolué en 30 ans et nous demandons que la vision de la prise en charge des enfants ayant des besoins éducatifs spéciaux change et que les institutions spécialisées deviennent des partenaires à part entière dans ce processus d'intégration.

En conclusion, nous souhaitons vivement une prise de conscience qui, au-delà des formes d'intégration scolaire que l'on peut imaginer, mène à un état d'esprit favorable, à une conviction intime et profonde que l'intégration d'un enfant handicapé est un enjeu important pour la société entière et qu'à l'aube du troisième millénaire nous avons le devoir de construire une école de la solidarité et de la tolérance plutôt qu'une école de l'exclusion.