

# L'EDUCATION INCLUSIVE AU COLLÈGE

## PEUT-ON PARLER DE MIXITÉ SANS PARLER D'INCLUSION?

*Le 31 décembre 2022, était publié un article sur la mixité au collège Hector Berlioz, un pari relevé à bien des égards. Mais pas tous : s'il est un aspect incontournable de la mixité, c'est celui de l'inclusion des personnes en situation de handicap. Les défis que pose leur présence au sein d'un établissement comme Hector Berlioz, font ressortir par leur magnitude, tout ce qui reste encore à accomplir avant que la victoire de la mixité puisse y être proclamée (pour tous). L'absence de référence sur le sujet par la journaliste, est un indice probant de la fragilité des dispositifs d'inclusion. Ceci est mon témoignage de parent d'élève. **\_R.B***

Une inclusion réussie, ce n'est pas un élève trisomique qui décroche un diplôme; c'est plutôt cette élève *ordinaire*, enthousiasmée par les progrès de ma fille qui m'a dit il y a peu : "En fait, si elle n'était pas trisomique, ce serait la première de la classe! Elle est trop intelligente!". Devenue adulte, cette future cheffe d'entreprise pensera à engager quelqu'un du profil de son ancienne copine de classe. Et ce, quelle que soit l'origine sociale, religieuse, ou ethnique de l'une et de l'autre. Ce ne sera pas pour remplir le quota de personnel en situation de handicap dans son entreprise. Mais parce qu'elle en connaîtra réellement les qualités. Elle l'engagera volontairement comme une valeur-ajoutée au sein de son équipe, au lieu de se contenter de l'accepter. A moins d'avoir eu le privilège de la côtoyer sur les bancs du collège, cette jeune élève ignorerait tout à fait le potentiel réel de sa petite camarade.

Pour que l'inclusion d'un enfant différent soit réussie, il ne s'agit pas de parvenir à le faire fonctionner *comme les autres* en tentant d'estomper sa différence. Il ne s'agit pas non plus (seulement) de créer un cadre positif où il puisse profiter d'« être avec les autres ». Il s'agit plutôt de faire profiter l'ensemble du collectif de l'expérience de la différence. Car sans cette expérience, les adultes de demain reproduiront le même schéma de société exclusive que leurs aînés. La mixité-à-l'école restera donc totalement illusoire : elle ne



Dessin d'élève de Cm2 de l'école Ste Isaure (18è)

concernera que la catégorie *lambda* d'élèves, tout héritage confondu. Ainsi se reproduira le même schéma prédit dans l'article paru ce 31 décembre dans Libération au sujet du projet de mixité au collège Hector Berlioz. Un schéma qui continuera de "nourrir des formes de séparatismes dans toutes les dimensions de la société" (Cécile Bourgneuf pour Libération). Malheureusement, cet article par ailleurs très intéressant, ne fait nulle référence à la thématique de l'inclusion au collège Berlioz lequel a pourtant pour particularité de comporter une Unité Localisée d'Inclusion Scolaire TFC (Trouble des Fonctions Cognitives). C'est non seulement dommage, aux vues des difficultés qui y sont observées. Mais tout à fait paradoxal. Cela indique l'isolement général des dispositifs ULIS au sein des établissements scolaires.

## Grandeurs et misères d'une jeune fille trisomique à l'école de la République

3 Novembre 2020. Zuly (11 ans) est en CM1 et prend la plume pour défendre son droit de finir le cycle de primaire comme tout le monde. La lettre est jointe à son énième dossier de renouvellement de droits envoyé à la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH). Elle résume en quelques mots, les inégalités subies tout au long du primaire, les interruptions chroniques de scolarité, (indépendamment de la crise Covid). Elle illustre les failles d'un système qui prône l'école pour tous, à condition que tout le monde soit comme tout le monde, bien sûr. La

coûtera le moins cher. La lettre produit son effet. Zuly obtient le droit de passer du CM1 au CM2, évitant le départ prématuré du primaire, et la séparation d'avec ses camarades qui lui aurait été profondément injuste. L'année de CM2 sera la plus productive de son séjour à l'école primaire. C'est la première année qu'un binôme harmonieux se crée entre la classe inclusive et l'ULIS. Les familles, les thérapeutes, et l'ensemble de l'établissement sont faits partie prenante de l'inclusion. On invite la mère (: moi) à animer une mini-conférence pour la Journée Mondiale de la Trisomie. L'échange porte ses fruits. « Vous avez fait changer les lignes » me rapporte l'institutrice sans se rendre compte que c'est surtout grâce à elle que ces lignes peuvent s'écrire. Notre demoiselle découvre le théâtre avec sa classe de CM2 qui la surnomme tendrement : « la diva ». Ensemble, nous devenons la preuve que l'inclusion n'est pas une utopie, ni une question de moyens (même s'ils aident). C'est avant tout une affaire de vision au long-terme et un travail d'équipe, qui inclut notamment la parole du parent. En général, la politique du « rabattage de caquet », \_particulièrement celui des mères (forcément: nous sommes toutes narcissiques et dans le déni, c'est bien connu !),

tend à se mettre en oeuvre dès la toute première sonnerie de récréation. Surtout... mieux vaut ne pas trop paraître de bonne humeur. Cela semble irritant. On dirait que cela est un grave défaut pour une maman d'enfant « compliqué » d'être heureuse. On est gonflées quand même d'oser y croire!

## La hiérarchie des handicaps

*Flash-back.* Le 16 Novembre 2009, notre héroïne alors âgée de 11 mois, obtient sa 1ère carte d'invalidité, avec un grade de 31% de handicap. Elle est née dotée d'un chromosome en plus, à Barcelone, où se trouve la plus

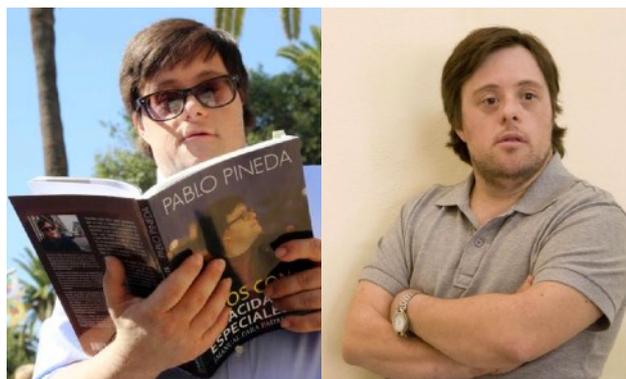


Zuly dans le Pinocchio de Joel Pommerat, Salle Jean Dame (25 Juin 2022). Mise en scène de Nicole Pougheon. Classe de CM2a de l'école Ste Isaure (18ème)

référente MDPH applaudit la démarche. Derrière le numéro de dossier existe un être humain en chair et en os, qui pense, désire et sait écrire. Il faut parfois le mentionner: à 11 ans une personne trisomique peut très bien écrire (à condition qu'on prenne le temps de lui apprendre). La déblayer du circuit scolaire, ou l'amputer de l'année finale de son cycle primaire du fait de son âge, relève de l'absurde. Cela enlève tout son sens au travail accompli en amont. Le principe des élèves « sortants » pointe l'incohérence du système : il ne s'agirait pas tant d'enseigner quoique ce soit à l'enfant, mais plutôt de l'accueillir car la loi le dicte. Jusqu'à ce qu'il aille voir ailleurs, peu importe où finalement. Mais de préférence là où il

ancienne fondation européenne au service des personnes trisomiques (: la Fundacion Catalana Síndrome de Down). L'équipe de suivi spécialisé renouvelle la carte le 20 Novembre 2016, toujours pour un grade de 31% de handicap. L'enfant a alors 6 ans. Entretemps, des chercheurs catalans ont révélé leurs études sur la protéine DYRK1A contenue dans le thé vert, laquelle a pour vertu d'inhiber l'activité chaotique créée par l'excès de matériau génétique chez la personne trisomique. Une percée dans le monde de la science où la trisomie reste l'un des domaines les moins investis. Nous vivons donc dans une ville européenne à la pointe de recherches qui nous concernent. Mais paradoxalement, le médico-social ne suit pas.

Attirée par la gratuité des thérapies, fatiguée de tout porter seule (maman solo), je décide de déménager en France. Ma fille n'a aucun soin. Je n'ai plus la force de m'improviser orthophoniste, psychomotricienne, ergothérapeute, educ-spé, psy, kiné. Je veux juste pouvoir faire des crêpes tranquille avec ma gamine sans louper la poêle tellement je peine à garder les yeux ouverts. L'enfant s'apprête à passer en CE1. Elle fréquente l'école publique du quartier où elle s'épanouit pleinement, et a acquis le mécanisme de l'écriture en lettres bâtons, la numération, et la lecture syllabique (en catalan et en espagnol). Elle est parfaitement incluse dans tout et par tous. Il n'y a pas d'accompagnement individualisé. Le groupe porte l'enfant. C'est la loi. L'école s'organise avec ses moyens. Tellement moindres qu'en France, et pourtant ça marche. Tellement mieux. On ne m'y a jamais dit d'un air contrarié : « il n'y a pas d'AESH (Accompagnant d'élève en situation de handicap), veuillez garder votre enfant chez vous » (ce qui est fréquent en France). D'ailleurs, ce serait illégal (je ne le sais pas encore), l'école étant obligatoire. Une médecin de la MDPH, dresse un certificat médical sans ausculter ma fille (qu'elle n'a jamais vue), me pose quelques questions, et remplit sa grille. La nouvelle carte d'invalidité nous parvient peu après depuis la MDPH de Paris. A ma surprise, il y est mentionné 80% de handicap! **En franchissant les Pyrénées vers l'Est, ma douce descendance prend**



*Pablo Pineda, trisomique espagnol, universitaire, activiste, auteur, acteur.*

**50% de handicap d'un coup dans les neurones!** Je décide de me renseigner sur cette extravagance. On me répond qu'en France, LA trisomie C'EST un handicap de 80%. En bref, C'EST pareil pour tout le monde. Je comprends qu'il va falloir faire montre de souplesse et d'astuces, pour ne laisser personne poser son moule uniformisant sur mon enfant. Heureusement, je suis danseuse, la souplesse ça me connaît.

En arrivant en France, nous devons donc vite muscler nos bras et nos nerfs de sorte à pouvoir brandir nos bannières fait-maison :

**DROIT D'EXISTER ! DROIT A LA DIFFERENCE ! DROIT A LA DIFFERENCE PARMI LA DIFFERENCE!**

*Venir vivre en France offrait à Zuly l'accès gratuit à toutes sortes de thérapies. Mais cela lui imposait aussi d'apprendre l'art de mendier son droit à respirer parmi les autres. Et tout ça pour un minuscule chromosome en plus!*

## La politique du Grand Rien

Finalement, jusqu'ici, on s'en est bien tirées. Mais sans ma méthode Boscher et les heures que j'ai consacrées à la maison en étant sponsorisée par la CAF faute de pouvoir travailler, on n'y serait jamais arrivées à passer le cap du primaire. J'ai mis mon



*Yasmine Berraoui, trisomique marocaine, titulaire d'un master en économie.*

présent à l'arrêt pour fournir moi-même les outils de la construction du futur de mon enfant, pour pallier aux manques de l'école pendant des mois. J'aurais préféré poursuivre ma carrière. Elle n'était pas moindre. Ce deuil là se compare difficilement à celui du parent lambda. Ni le régime patates conditionné par une diète à durée indéterminée au RSA: on ne peut plus travailler quand on ne sait jamais quel sera l'agenda de son enfant la veille pour le lendemain. Sans relai d'aucune sorte, l'agenda d'une maman-solo dépend entièrement de celui de son enfant lorsque ce dernier porte un handicap. Au collège, quand le taux d'absentéisme des professeurs s'ajoute aux fermetures chroniques des dispositifs ULIS, c'est tout son quotidien qui s'ébranle.

Il n'y a pas besoin d'avoir un enfant trisomique pour critiquer les manquements chroniques de l'Education Nationale. Néanmoins, pour les familles concernées, il faut rappeler que dans la hiérarchie des handicaps, la trisomie (en France) c'est le bas de l'échelle. BOUM ! T'es tamponné direct à 80% de handicap bien que tu saches lire en trois langues là où on suppose qu'avec un peu de chance tu sauras un jour décrypter le nom d'un arrêt de bus!

En plus des séismes organisationnels récurrents (pour lesquels nuls secouristes ne nous sont jamais envoyés), nous devons aussi faire front à la conviction féroce de nombre d'enseignants pour qui tout élève dépendant d'un dispositif ULIS ne serait pas à sa place dans leur classe. Ça, c'est la dose en plus. On compatit peut-être plus facilement pour le parent d'un enfant autiste. L'autisme, ça ne se détecte pas durant la grossesse. Mais pour nous autres... Au XXIème siècle, il y a des tests

quand même. Après-tout, nous aurions pu avorter! Enfin pour celles d'entre-nous qui savions. Et pour les autres, « vous savez, il y a des I.M.E » (Instituts Médico-Educatifs). « C'est spécialisé » ... Ce genre de commentaires, c'est à tire-larigot. Et c'est crevant! D'ailleurs il y en a qui crève. J'ai une amie artiste qui adorait sa fille elle aussi trisomique. Elle a fini par faire un burn-out et a voulu se supprimer. Comme elle ne pouvait concevoir de laisser sa fille seule dans ce *monde de brutes*, elle a fait en sorte de l'emporter avec elle. Mais voilà : le SAMU n'a réussi à ranimer que la mère. La jeune fille, elle, y est restée... Notre société, si peu hospitalière envers les hors-normes, nous incite furieusement à ne pas laisser surgir du cosmos les êtres trop différents. Elle nous pourrit l'existence s'ils débarquent malgré tout dans la vie à travers nous. Jusqu'à ce que ça lâche. Et quand une maman désespérée craque, qu'elle souhaite y retourner là haut dans le cosmos avec sa hors-normée, c'est elle que la société tient pour criminelle. Quelle triste ironie...

Alors, il y en a des comme moi qui s'accrochent et se demandent si l'absence pérenne d'AESH ne servirait pas finalement à justifier d'inclusions malingres et de séjours à rallonge en salle de permanence. Bien sûr, il y a toujours quelques énergies conscientes et vaillantes qui sauvent les meubles in-extremis. Saluons-les au passage car c'est grâce à elles que l'on tient le coup, qu'on limite le fameux "retard" dont on targue nos enfants sans pour autant distinguer le retard lié à leur pathologie de celui qui résulte du manque d'accès au savoir qu'ils subissent.

*Quand on entend un professeur de français décréter: "Un enfant d'ULIS n'a pas sa place au collège en cours de français", on ne s'interroge plus sur le retard probant de la France au regard des avancées des autres pays européens en terme d'école inclusive.*

Quels parents responsables ne reporteraient pas la mise en danger de leur enfant s'ils le découvriraient eux aussi un soir seul devant leur porte (bien qu'aucune autorisation de sortie non accompagnée n'ait jamais été signée). Quels parents ne questionneraient pas les innombrables heures d'absences non-justifiées sur le compte ProNote de leur enfant. Pour le collègue, même présents, certains sont absents. Un parent qui trouverait normal un tel état de chose, serait suspecté de négligence. Tandis que pour le parent d'un élève à besoins spécifiques, l'inverse le fait passer pour un intrus. Quel toupet d'oser demander « si possible » de solliciter des solutions auprès du rectorat pour compenser les heures passées massivement en permanence faute d'inclusions, ou parce que le coordinateur ULIS est en formation (non remplacé)! Disons plutôt merci pour l'« accueil ». Car dans bien des endroits, il faut aussi quémander « le droit à l'accueil ». On en est là...

Pas d'AESH en poste (donc un calendrier d'inclusions inégal), un cahier de texte vide, pas de manuels scolaires, et surtout: pas le droit de questionner cette Politique du Grand Rien. Nous devons comprendre qu'il faut ATTENDRE (mieux si en silence). Comprendre qu'il faut être PATIENTS. Que le collègue nous rend service en ACCUEILLANT nos enfants. Que ça n'est pas simple pour les enseignants (oui, on le sait : mais à qui la faute?). Et que, « rassurez-vous » la salle de permanence est un joli endroit. Quant à moi, il paraît que j'ai de la chance : Pourquoi m'inquiéter puisque « ma fille est belle ». Et qu'en plus « son handicap ne se voit pas? ». Alors je me calfeutre, laisse dire, reçois les flèches empoisonnées par ce lexique qui ignore sa propre violence, et j'attends.

J'attends dans un espace indéfini, où chacun se renvoie la balle en me baladant d'un camp à l'autre et en changeant les règles à chaque service en me faisant passer pour la nigaude de service qui ne comprend rien et perturbe franchement le jeu. ULIS, classe d'inclusion, salle de permanence. Trois espaces. Trois agendas. C'est marrant. Tout est en trois chez nous à commencer par la 2<sup>ème</sup> paire de chromosomes qui a fait basculer ma *life*.



*20/20 au bac en italien, pour Enrico Cancelli, trisomique italien*

Forcément, ça fait trois fois plus de remontées au créneau quand ni d'un côté, ni de l'autre il n'y a de réactivité, et que tu te demandes si ça vaut la peine de réveiller ton gamin à 7hrs du matin pour qu'il passe sa journée en permanence lorsque ses amis sont en classe. Par chance, j'ai été une athlète. L'endurance ça me connaît. Alors forcément quand je m'accroche au filet, ça finit par énerver. Puissance trois.

***“Si tous les parents faisaient comme vous, on ne s’en sortirait pas!”... Ça, c’est la remarque « classique » que subit comme une ritournelle la minorité incarnée par les parents d’élèves trisomiques (ceux à qui on ne pense pas à donner de livres ou de cours sauf si maman lève la main), dès lors qu’ils questionnent des dysfonctionnements conséquents.***

## Quelles solutions?

Culpabiliser des parents pour une situation qu'ils n'ont pas créée ne permet pas de la résoudre. « Tous les parents » n'ont pas des enfants dont la présence à l'école est acceptée par la loi depuis 15 ans seulement. Sur 400 élèves, seules 12 familles par collège inclusif ont un enfant scolarisés en ULIS. L'élève trisomique y reste une rareté, pour ne pas dire une curiosité.



*Chiara Birelli, trisomique italienne, titulaire d'un master en économie*

On ne peut pas mettre tout le monde dans le même panier pour se dédouaner de problématiques liées au décalage entre les textes de loi et la réalité du terrain, lequel affecte exclusivement l'intégrité des personnes en situation de handicap. Cela perpétue l'isolement des dispositifs ULIS, de leurs élèves, de leurs enseignants, mais surtout des familles qui finissent par renoncer.

Le projet d'une école pour tous est si vaste et si neuf, qu'il implique un échange permanent de ressources, une valorisation mutuelle des expertises en présence (dont celle des parents). Notre expérience en Espagne montre que le projet d'une école inclusive fonctionne lorsque le triangle Education Nationale /Médico-social /Famille est mis à plat. C'est la transversalité (versus la hiérarchisation féodale à la *franch*) des relations entre tous les acteurs de l'inclusion, qui favorise les progrès de l'éducation inclusive dans les autres pays d'Europe, mais aussi chez les anglo-saxons et ailleurs.



*Paul Larbi, trisomique marocain, mention bien au bac.  
Anna Rose Rubright, trisomique américaine, diplômée en multi-média.*

*Si nous n'en avons pas eu l'expérience, si la scolarité en France avait été notre unique référence, nous aurions peut-être déjà baissé les bras. Ou nos exigences. Mais ça n'est pas le cas. Nous, on sait que ça marche. Alors, on ne peut pas faire semblant.*

Dans le cas des élèves rattachés aux dispositifs ULIS, il n'y a pas de sectorisation dans l'orientation vers un collège. J'ai insisté personnellement sur le souhait d'inscrire ma fille au collège Hector Berlioz, en raison du projet de mixité qui y est engagé, et qui me semble le garant le plus sûr d'une inclusion intelligente. Je suis convaincue d'avoir fait le bon choix. Les avancées sont notables en dépit de dérapages certains. Il est à regretter néanmoins que le sujet complexe de l'inclusion, si essentiel à une mixité réussie, reste encore omis du discours.

En attendant : *si tous les parents faisaient comme moi*, il y aurait certainement plus d'élèves trisomiques sur les bancs du collège. Et parmi eux, davantage obtiendrait un diplôme. Ils auraient alors un minimum d'autorité dans les débats qui traitent de leur orientation, et auxquels ils sont par ailleurs régulièrement absents. **\_Roxane Butterfly**

*Roxane Butterfly est une chorégraphe franco-new yorkaise et fondatrice de l'association Cie SmARTS. Elle oeuvre pour la promotion d'une société réellement inclusive auprès de sa fille, trisomique, scolarisée dans l'Unité Localisée d'Inclusion Scolaire TFC (Troubles des Fonctions Cognitives) au collège Hector Berlioz. Elle a enseigné dans le monde entier, publié dans divers magazines, et présentera son duo avec Zuly pour la célébration des voeux à la Mairie du XVIIIème le 21 Janvier 2023. [www.roxanebutterfly.com/cie-smarts](http://www.roxanebutterfly.com/cie-smarts).*

mesdames et messieurs,  
 je m'appelle Zuly. j'ai surze ans.  
 je suis cm 1a ex en Més.  
 en Espagne j'allais en c E 1a. mais en  
 France on m'a mise au c P. puis je ne ai  
 pas eu d'avis pendant long temps.  
 maman m'a fait l'école à la maison  
 pendant tous les après midi du c P et pas  
 mal c E 1a à Paris. ensuite au c E 2a il y a  
 en le conseil.  
 maman dit que normalement les enfants  
 en Més ne vont pas au Cm 2a. mais moi je veut  
 y aller, rester avec mes copains, maxime mon  
 avis et surtout avec maîtresse Marie Lillies  
 qui apprend beaucoup de choses.  
 j'ai besoin d'apprendre à m'exprimer  
 servir de l'ordinateur. je suis bonne élève.  
 j'ai le droit d'avoir cm 2i comme tout  
 le monde. merci beaucoup / enfin je suis  
 Kiréonique. ~~Wila~~  
 Zuly K. N. Semadeni  
 Paris / le 3 novembre 2020

Lettre de Zuly adressée au comité CDAPH en Novembre 2020