

LE MOTEUR DU FAUTEUIL

Monsieur Barthélémy

raconter la vie

Je suis enseignant référent handicap.

Je mets de « l'entre » quand il y a de « l'écart », là où nous sommes si nombreux à ne voir que de la différence.

La différence entre l'enfant handicapé et moi, elle institue du vertical, elle hiérarchise, elle exclut. Cet enfant a moins, il est donc moins. Moi qui ne suis amputé de rien, je sais ce qui va être bon pour lui. Et pour ses parents qui, bien certainement, ne vont pas savoir, savoir faire, savoir être.

L'écart entre l'enfant handicapé et moi, il se construit horizontalement, met à l'épreuve une distance qui évite tout à la fois que j'aspire l'autre ou qu'il se fonde en moi ; de « l'entre » s'institue, qui va permettre qu'advienne une rencontre.

Prérentée

C'est la rentrée. Enfin, c'est ma rentrée ; celle des élèves n'est prévue que dans une semaine. C'est ma troisième comme enseignant référent en charge du suivi de la scolarité des élèves handicapés de mon petit coin d'un département de la région parisienne. Le handicap est « à la mode » – quelques moyens supplémentaires ont été dégagés par le ministère. De trois référents en charge de 460 suivis, nous passons à 4,5. Les temps partagés sont légions dans l'éducation nationale, pour le plus grand bien des personnels, et souvent garants de leur survie – au prix d'acrobaties incroyables pour assurer les missions au quotidien... Hasard (ou symptôme ?) : une des collègues, sollicitée par sa hiérarchie, a préféré prendre un poste plus proche de ses compétences ; une autre est en congé de maternité ; la troisième en arrêt maladie. Nous ne serons qu'un et demi à faire la rentrée. Les coups de téléphone de parents ou d'enseignants inquiets commencent à déferler sur mon unique poste. J'ai pris la décision de ne donner suite qu'aux suivis des élèves de mon secteur : je ne peux pas me démultiplier, et l'institution doit bien prendre en compte ses propres dysfonctionnements.

Ce métier nouveau, je l'ai choisi. J'ai un souci ancien des formes marginales de scolarisation et un rapport personnel complexe au handicap. Aucun compte à régler, seulement l'envie d'aider à faire bouger les lignes, grâce à

mon engagement, à ma bonne connaissance du terrain, à mes relations positives avec les partenaires. Je sens pourtant que cette année s'annonce difficile, alors que j'espérais qu'un rythme de croisière plus serein me permettrait d'être plus et mieux présent auprès des familles et des enseignants. Parce ce que ce sont elles qui sont inquiètes pour leurs enfants, parce que ce sont eux qui accueillent ces derniers dans leurs classes, dans des conditions parfois surréalistes.

Demain, j'accueille les auxiliaires de vie scolaire, ce sous-prolétariat de l'éducation nationale, envoyé en première ligne pour scolariser déceimment les élèves handicapés. J'ai honte d'avance des conditions de travail que je vais leur rappeler, alors que je connais leur dévouement et leur implication.

De 583 à 933 euros brut par mois

J'ai donc accueilli les auxiliaires de vie scolaire (AVS) pour leur rappeler le cadre de leurs missions et leur confier les élèves qu'ils (elles, surtout) devront accompagner cette année. Dans la salle, une quarantaine de têtes ; certaines connues (quelques unes accompagnent pour leur 6ème, et dernière, année), d'autres nouvelles, jeunes souvent, moins parfois ; quelques rares hommes, des timides, des "à l'aise", etc.

Toutes savent qu'elles font ce travail pour un salaire compris entre 50 et 80 % du SMIC mensuel, à raison de 18 à 33 heures par semaine selon les contrats, sur 39 semaines. Concrètement, cela signifie qu'elles gagnent entre 583 et 933 euros brut par mois. Pour la plupart, il s'agit de leur revenu principal, qu'elles complètent par quelques cantines, quelques garderies ou centres aérés le mercredi et le week-end.

Leurs missions sont ainsi décrites :

- « • Accueillir l'élève handicapé et l'aider, entre autres, dans ses déplacements.
- Aider l'élève à effectuer les actes de la vie quotidienne qu'il ne peut faire seul, en raison de son handicap (toilettes, prise de repas, aide matérielle...).
- Favoriser la communication entre l'enfant et ses pairs.
- Favoriser la socialisation de l'élève handicapé.
- Contribuer à assurer à l'élève des conditions de sécurité et de confort. »

Ça peut signifier être à côté de Ludovic, dont la pensée "s'échappe", pour

l'aider à rester sur la tâche proposée par l'enseignant ; ou reformuler les consignes de ce dernier en termes identiques ou de manière différente (y compris par gestes, pictogrammes ou par écrit) en tenant compte des "entrées" privilégiées de Fatiha ; ou encore exécuter la tâche sous la dictée de Matthieu ou selon ses indications. Mais ça peut aussi vouloir dire offrir une présence rassurante, contenante, voire "maintenante", à Erwan qui se jette contre les murs lorsqu'on s'approche de lui, parce que les lumières sont trop fortes ou que le bruit ambiant dépasse un seuil pour lui tolérable ; aller à la salle d'eau avec Manon huit à dix fois par jour pour la changer du fait de la malformation de son appareil digestif. Ou encore pousser le fauteuil de Lounès et le protéger de tout mouvement un peu brusque durant les récréations ; aider Icham à manger durant le temps de cantine pour lui éviter une fausse route.

Ce sont aussi les temps de préparation avec l'enseignant, les réunions de concertation ou de suivi, les quelques trop rares mercredis dévolus à la formation.

Car, depuis la loi du 11 février 2005, Ludovic, Fatiha, Matthieu et les autres ont le droit d'être scolarisés dans l'école dont dépend leur domicile : adaptations, aménagements et compensations doivent suivre et être mis en place, par les communes, la Santé, l'éducation nationale. Et sans "leurs" AVS, Ludovic, Fatiha, Matthieu et les autres, ne pourraient pas prétendre à cette scolarisation au plus près de l'ordinaire.

À quel prix pour eux ? J'y reviendrai. Mais dans quelles conditions pour les AVS ? Sans formation spécifique au handicap, sans autre ressource souvent que le recours, précieux, à leur bon sens, assumant parfois en totalité l'accueil et l'accompagnement de l'élève dont l'enseignant se décharge sur elles, glanant comme elles peuvent les informations indispensables pour ne pas faire d'erreur ou commettre d'impairs, les auxiliaires de vie scolaire sont les chevilles ouvrières d'une loi qui ne les a pas prises en compte, d'un fonctionnement qui ne leur octroie aucune considération, d'un État qui considère comme viles besognes les tâches qu'elles remplissent, tout en s'autorisant d'un altruisme compassionnel peu respectueux des personnes. À quand un statut pour les AVS ? Un concours ? Un recrutement qualifiant ? Une formation spécifique ?

"Mes" AVS, je leur dédie cette année scolaire...

Morgan

Morgan vient de faire son entrée au collège. Sa mère m'appelle pour me donner de ses nouvelles, me dire combien elle est soulagée, combien Morgan est content. Des coups de fil comme celui-ci, j'en reçois assez peu. Ils éclairent une journée ordinairement assez sombre.

Morgan, je le suivais depuis trois années scolaires. Garçon assez frêle, toujours souriant, souvent espiègle... Sa myopathie, stabilisée, ne l'empêchait pas de tirer profit de l'école, tant du point de vue des apprentissages que de celui des relations avec les autres, adultes ou camarades.

Deux ans plus tôt, en cours de CM1, une équipe de suivi avait été programmée pour commencer à évoquer l'entrée au collège (j'aime anticiper, pour aider les familles dans la prise en compte des besoins de leur enfant, et pour éviter toute rupture de parcours pour des raisons de délais non respectés ou de places non vacantes). Morgan avait demandé à être présent lors de la réunion. Tout au long, il s'était montré attentif aux points de vue de son enseignante, du kiné, de l'ergothérapeute, de ses parents, de la psychologue scolaire. La réunion allant vers son terme, je lui laissai la parole (j'essaie de clore les réunions sur les mots des parents ou ceux des jeunes, lorsqu'ils peuvent s'exprimer).

- Morgan : « Vous disez tous que je réussis bien ? »
- Sa mère : « Dites, Morgan, pas disez ».
- Morgan : « Oui, bon, laisse-moi parler, c'est mon tour ».
- Moi : « Vas-y Morgan, c'est toi qui termine la réunion, on ne te coupe plus la parole. »
- Morgan : « Bon, alors moi, je veux dire ça : je réussis bien, j'ai des bonnes notes. Mais je suis fatigué. Parce que pour les avoir, ces notes, je suis à 200 %. Pour les autres, c'est facile. Moi, si mon corps reste mou, je n'écoute plus. Alors je dois faire que mon corps soit raide, alors je peux écouter, mais ça fatigue. Et en plus de l'école, j'ai tout le reste, le kiné, l'ordi, et tout. Moi, ce que je veux, c'est aller dans une école où les autres, ils sont comme moi. J'en ai marre de faire semblant d'être bon. »

La maman de Morgan s'est effondrée, je ne cachai pas mes larmes. J'ai clos la réunion comme j'ai pu, en disant qu'on reparlerait de ce

qu'il nous avait confié et que c'était à nous, les adultes, d'en tenir compte. Et le CM2 a passé.

Morgan vient donc d'entrer au collège. Dans une ULIS (unité localisée pour l'inclusion scolaire) "champ moteur" où, bien que scolarisé dans une classe ordinaire, il retrouve des camarades, en fauteuil ou non, qui ont des besoins particuliers liés aux limitations que leur corps leur impose. À la fois il a accès à une scolarisation à son niveau de réussite et il découvre des camarades "comme lui". Comme il en avait fait le souhait.

Des histoires exemplaires comme celle de Morgan, je n'en vis pas tous les jours. Parce que ce qui est possible, parfois, dans les champs moteur ou sensoriels, l'est plus rarement dans le "champ mental" (qui forme 80 % de mes accompagnements). Parce que la conjonction entre la compréhension qu'un jeune a de ce qui lui arrive, l'accompagnement responsabilisant qu'une famille est prête à mettre en œuvre malgré sa souffrance et ses inquiétudes, la qualité des dispositifs et de l'accueil offerts par l'institution, cette conjonction est rare.

Précieuse. Et donc à cultiver...

Grâce à Morgan, au coup de fil de cinq minutes de sa maman, malgré les conditions de travail qui tardent à s'améliorer, cette année, peut-être, ne commence pas si mal...

Myriama

Myriama a 3 ans et demi. C'est la deuxième année qu'elle fréquente l'école, cette dernière assumant son rôle social, et de socialisation, pour accompagner une maman démunie, et dont le dénuement augmente la maladie mentale de sa petite.

Car il faut bien dire les choses : si la folie n'épargne aucun milieu social, si elle n'est pas plus présentable chez « les riches » que compréhensible chez « les pauvres », sa « prise en charge » est moins malaisée dans le premier cas que dans le second, cette « prise en charge » fut-elle une mise à l'écart dans des institutions de luxe où le désordre reste masqué.

Myriama, elle, est née d'une toute jeune maman, encore adolescente, qui a le don pour se mettre dans des situations matrimoniales compliquées, et à haut risque. Quand le compagnon du moment n'en peut plus de supporter les cris, les gémissements, les coups de la petite, une volée, un mur

rencontré trop précipitamment, ou une chute peuvent « aider » à une « prise en charge » familiale. Il vient un moment où tout l'amour d'une mère ne justifie plus rien, et où seul un placement temporaire d'urgence en foyer peut « sauver » la gamine. La sauver, pas la soigner. Parce que la maladie mentale est toujours là, décuplée en quelque sorte, réactionnellement.

C'est cette maladie mentale qui a fait reconnaître à Myriama une situation de handicap en sa faveur. La MDPH, émanation du Conseil Général, qui a aussi en charge la PMI et l'ASE, n'a pas tergiversé longtemps. De fait, Myriama a des besoins spécifiques qui nécessitent qu'un plan de compensation soit mis en place pour lui permettre de fréquenter l'école : AVS, emploi du temps aménagé, alternance école/crèche/soins – tout semble pensé au mieux.

Mais cette petite de 42 mois qui n'a fait aucune des acquisitions sensori-motrices d'une petite de 9-12 mois, qui peut manger vingt fois de suite le savon du lavabo, le recracher avec des haut-le-cœur, et y revenir sans intégrer l'expérience désagréable qui en résulte, qui s'assied sur ses camarades sans même se rendre compte qu'ils sont allongés sous elle, sa place est-elle à l'école ?

Je milite trop pour l'intégration des enfants handicapés pour mesurer le poids de remise en cause de cette question. J'entends bien l'argument selon lequel un seul enfant écarté de cette intégration et c'est le principe même de l'intégration qui est dénié.

Mais quoi ? Est-ce vraiment d'école dont Myriama pour le moment a besoin ? Qui peut prétendre que ce qu'elle construit de représentations et d'apprentissages a un quelconque rapport avec ce pour quoi est constituée l'école ? Qui peut soutenir sans rire que l'intégration des enfants handicapés a une vertu civique pour les autres quand les camarades de Myriama observent, sans y pouvoir comprendre rien, ce petit bout de chou qui frappe violemment les adultes ou qui hurle de peur toute la matinée ? Est-ce là le miroir dont ils ont besoin à 3-4 ans pour se construire une image d'écoliers ? Est-ce que le contrat de l'École avec la Nation, c'est d'envoyer au massacre des professionnels qui ne savent pas faire, qui n'ont pas appris à faire ou qui ne sont pas dans le bon contexte pour faire ?

Et si l'école + les soins + le foyer + la maison + la crèche venaient rejouer en le démultipliant l'éparpillement de Myriama ? Si la multiplication des « prises en charge » venait ajouter à l'impossibilité qui est la sienne pour le moment à se construire autour d'un axe vertical qui lui assurerait les bases d'une contenance lui permettant de se rassembler ? De la faire exister comme enfant, avec un dedans et un dehors, qui la constitueraient comme unité, la sépareraient des autres, l'en différencieraient pour qu'ils puissent advenir comme Autres et, qu'en retour, elle puisse devenir ce qu'elle est ?

Mais qui se pose ces questions ? Myriama doit aller à l'école, puisque c'est la loi et que c'est la demande de la maman (quelle autre demande cette dernière pourrait-elle faire ?) !

Après, on ajustera...

Quand il sera vraiment trop tard ?

François

François souffre d'une myopathie de Duchêne, la pire des saloperies qui soient, qui l'a cloué dans un fauteuil dès 5 ans et qui le condamne à brève échéance. Car François vient d'avoir 19 ans, et les médecins, et les statistiques, ne lui donnent que quelques rares années à vivre.

Sauf que des statistiques, et des médecins, François se fout : il passe son bac à la fin de cette année, il dit à ses parents qu'ils ne vont pas tout de suite se débarrasser de lui (on peut être handicapé et ado...), il s'éclate avec la chienne d'accompagnement qu'il souhaitait et dont il vient d'être pourvu...

Rien, chez ce grand jeune homme, n'appelle commisération ni appréhension. Ni les tuyaux du respirateur, ni la position cassée, ni les membres en vrac. Seuls, au premier plan, le sourire dévastateur et le regard noir, des fous rires incontrôlables (et dangereux), des coups de gueules irrépressibles, nécessaires et justifiés.

Des mots insupportables pour ceux qui l'aiment, des mots qui disent qu'il a tout compris - au-delà des mots. « Je vais mourir. Peut-être bientôt. Mais vous aussi. On ne sait pas quand. Mais pour le moment, je suis vivant. Alors arrêtez vos gueules d'enterrement ! »

On n'accompagne pas un gamin comme ça, ni dans sa scolarité, ni dans sa vie. C'est lui qui vous accompagne, qui vous montre ce qui est possible, qui

vous dit ce qu'il vaut mieux éviter. Qui vous montre le chemin à parcourir puisqu'il y a belle lurette que son chemin à lui, c'est le moteur de son fauteuil qui le permet.

Le réel est tenace. Il pèse de tout son poids de réel. Et le réel ce n'est pas que la kiné respiratoire, les fausses routes, les changes acrobatiques. C'est aussi cette envie de vie, jamais battue, si parfois abattue. Lorsque Lady s'élance dans le jardin, c'est François qui lui court après. Immobile dans son fauteuil. Les autres, autour, qui essaient de la rattraper, sont pesants, sans grâce, tétanisés.

Ce métier me rendra fou. De douleur. D'admiration. Il me faudra aller voir ailleurs. Que ma vie professionnelle ne finisse pas par rendre fade ma vie personnelle. Que je continue à savoir accueillir le banal, le quotidien pour ce qu'il est : la vraie vie aussi, même si quotidienne, même si banale.

En attendant, François, tu es mes jambes, tu es mon souffle.

Garde-toi.

Rester vivant, tisser l'humain

Voilà, c'est tout, et pas grand chose. Avant tout, des rencontres, des espoirs fous, des colères noires, des coups de gueule et des larmes, des sourires et des soleils.

Ça fait un métier, de bric et de broc, plus bricoleur qu'ingénieur, qui contribue au commun, à sa mesure.

Un engagement, peut-être. Une manière, surtout, de rester vivant. Dans cet interstice, cet « entre », cet écart, dont on peut, ou pas, moduler la distance. En faisant chaque jour le pari que c'est dans cet écart, cet entre, cet interstice que se tisse de l'humain.