

Lettre ouverte d'un parent d'élève d'un enfant en situation de handicap

Un jour, j'ai entendu une enseignante demander: « j'ai remarqué que les enfants à besoins spécifiques avaient aussi des parents à besoin spécifiques. Est-ce que ces parents resteront particuliers toute la vie scolaire de leurs enfants ? ».

Je fais partie de ces parents d'élèves à besoins spécifiques !

Si j'avais pu répondre à cette enseignante, voici ce que je lui aurais dit :

« Madame, si vous saviez à quel point, nous, parents d'enfants à besoins spécifiques, rêverions de ne pas porter ce statut ! Si vous saviez comme nous aimerions être ce que vous appelez des parents d'élèves « ordinaires », discrets, sans demande, sans autres attentes que celles des parents d'élèves ordinaires !

Madame, nous ne pouvons pas être des parents d'élèves ordinaires ! Depuis la naissance de notre enfant et le cataclysme qu'elle représente, nos vies sont devenues extraordinaires ! Nous vivons nuit et jour au rythme des annonces médicales, des besoins de nos enfants, des rendez-vous qui s'enchaînent, des aménagements à prévoir, des montagnes de dossiers administratifs et des couacs à corriger dans la machine infernale qui s'est mise en place pour que tout cet emploi du temps tienne debout et pour que nos familles gardent un équilibre même précaire.

Nous avons appris à vivre comme cela. Nous avons résisté souvent et nous avons parfois accepté le handicap au sein de notre famille. Avec le plus grand des amours et le plus beau des courages, nous lui avons fait une place. Nous avons aménagé nos vies et nos logements. Nous avons cherché le meilleur lieu d'accueil pour lui avant une rentrée scolaire qui nous a angoissés et mobilisés des mois à l'avance.

Madame, nous ne pouvons pas être des parents ordinaires quand chaque sortie d'école s'accompagne de son lot de phrases anodines qui nous frappent au visage. Nous comprenons, nous digérons, nous savons que souvent, vous faites de votre mieux avec cet enfant bien difficile à comprendre. Nous aussi, il nous a fallu du temps pour le comprendre ... Tellement de temps... Parfois, nous ne le comprenons toujours pas. N'attendez pas de nous que l'on vous donne les clés pour que sa scolarisation soit facile... Je crois qu'il n'y en a pas. Je crois que le tâtonnement est une solution mais que nous devons tâtonner ensemble.

Nous ne pouvons pas être des parents d'élèves ordinaires ! Les réunions s'enchaînent pour notre enfant au sein de l'école et nous en sortons toujours comme torpillés d'avoir dû remuer encore ce couteau dans nos plaies qui tentent vainement de se refermer. Tout ce qui est difficile est pointé du doigt, encore et encore... Pourtant nos enfants progressent... Mais le positif n'a pas sa place en Equipe de Suivi de Scolarisation; Dire ce qui fait mal a plus de poids pour obtenir des aides...

Nous ne pouvons pas être des parents d'élèves ordinaires quand nous devinons, que la place de notre enfant ne sera pas toujours au sein de votre école ordinaire. Parce qu'il ne rentrera jamais dans le moule. Parce qu'il est trop « visible ». Parce que nous voyons bien qu'il vous épuise. Nous aussi, Madame, nous sommes épuisés ! Nous non plus, nous n'avions pas prévu d'accueillir le handicap parmi nous ! Nous non plus, parfois, nous n'en pouvons plus de répondre sans cesse aux injonctions contraires qui nous sont proposées !

Vous nous faites parfois remarquer que nos enfants n'ont pas tout à fait leur place dans vos classes, qu'ils sont trop fatigables, que nous devrions éviter les temps de périscolaires...

Alors, où est leur place, Madame ? Dites-nous ! Il est où l'avenir de nos enfants s'il n'est ni dans une classe ordinaire, ni auprès d'un personnel spécialisé dans des institutions qui ferment leurs places les unes après les autres ?

Aujourd'hui, nous sommes des parents d'élèves, ni ordinaires, ni extraordinaires. Pourriez-vous Madame, nous considérer comme tels ! Pourriez-vous, s'il vous plaît pratiquer « l'inclusion » sans faire peser sur nos épaules le manque de moyens dans vos classes ? Nous savons bien tout cela. Nous savons que votre métier est difficile. Nous savons que vous rêvez d'enseigner les mathématiques, le français et l'histoire ! Notre enfant n'apprendra peut-être pas tout cela aussi facilement que ses camarades. Mais il a tellement d'autres choses à apprendre auprès de vous ! Nous rêverions qu'il apprenne à vivre dans une société accueillante et bienveillante. Nous rêverions qu'il apprenne à ses camarades de classe à vivre en harmonie dans l'acceptation de la différence !

Madame, nous ne pouvons pas être des parents d'élèves ordinaires. Quand nous partons travailler (si nous avons pu garder un emploi), nous partons la boule au ventre parce que nous savons que cette société que vous participez à éduquer, n'est pas encore prête. Parce que nous avons peur chaque jour du fameux grain de sable dans sa journée loin de nous. Celui qui fera exploser tout ce que l'on a mis en place à force de sueur. Parce qu'au sein de notre journée de travail, nous devons aussi penser à prendre le prochain rendez-vous médical, à vous prévenir aussi qu'il ratera l'école la semaine prochaine pour ce fameux rendez-vous. Parfois, nous devons appeler les grands-parents pour organiser la garde du petit frère ou de la petite sœur, prévenir nos conjoints et tout cela en restant efficaces et professionnels. Tout cela en évitant de trop déranger notre employeur avec notre vie privée bien complexe. Tout cela en retenant nos larmes quand le handicap nous fait souffrir.

Parfois, il nous arrive de rêver de tout plaquer. De quitter notre travail, de lâcher sauvagement votre système scolaire qui ne correspond pas aux besoins spécifiques de nos enfants. Mais nous ne pourrions jamais fuir la réalité du handicap de notre enfant et celle du sur-handicap opposé par la société.

Parfois nous rêvons de ne plus être ces parents d'élève à besoin spécifique... Si vous saviez ! Si vous saviez les souffrances ! Si vous saviez les inquiétudes permanentes !

Alors ne nous demandez pas d'être ordinaires ! Soyez extraordinaire avec nous !