



UFAPEC

# **Accueillir le handicap des parents dans l'école, est-ce possible ?**

Alice Pierard

Analyse UFAPEC  
Novembre 2015 N°23.15

**Résumé :** Parmi les parents d'élèves, il y a des personnes atteintes d'un handicap. Selon la visibilité du handicap et le vécu du parent, l'école ne sait pas toujours qu'elle a affaire à des parents ayant un profil particulier. Les adaptations nécessaires pour faciliter la relation école-famille seront différentes selon le type et la force du handicap du parent. Quelles ressources développer et utiliser pour s'adapter et être dans un réel partenariat école-famille avec ces parents ? L'école, les autres parents en ont-ils l'envie, les moyens ? Quel accueil, quelle ouverture de l'école envers ces parents ?

**Mots-clés :** participation parentale, communication, rencontre, partenariat, handicap, ouverture, accueil, différence, intégration

**UFAPEC :**

Avenue des Combattants, 24 - 1340 Ottignies  
Tél. : 010/42.00.50 – Fax : 010/42.00.59  
Siège social : rue Belliard, 23A - 1040 Bruxelles  
[info@ufapec.be](mailto:info@ufapec.be)  
[www.ufapec.be](http://www.ufapec.be)

Avec le soutien du Ministère de la Fédération Wallonie – Bruxelles



## Introduction

Parmi les parents d'élèves, il y a des personnes atteintes d'un handicap. Il peut être d'ordre physique, mental ou sensoriel. Selon la visibilité du handicap et le vécu du parent, l'école ne sait pas toujours qu'elle a affaire à des parents ayant un profil particulier.

Les représentations négatives de soi-même ou le regard des autres sur le handicap peuvent être source de difficultés, de freins à la relation école-famille. Le partenariat à mettre en place entre l'équipe éducative et les parents ainsi que les adaptations nécessaires pour faciliter la communication seront différents selon le type et la force du handicap du parent. La collaboration est à penser au cas par cas.

Une intégration des parents handicapés au cas par cas, est-ce possible ?

Quelles ressources développer et utiliser pour s'adapter et être dans un réel partenariat école-famille avec ces parents ? L'école, les autres parents en ont-ils l'envie, les moyens ?

Quelle réflexion sur l'intégration du handicap dans l'école aujourd'hui (élèves<sup>1</sup> et parents) ?

Quel accueil, quelle ouverture de l'école envers ces parents ?

## Etre parent en ayant un handicap

### Extrait du témoignage de Martine<sup>2</sup>

*Mon fils est en 6è primaire. Il est au 2ème étage. La prof descend pour la remise des bulletins. Pour avoir accès aux infos de la réunion de parents, elle m'a donné un rendez-vous. Mais donc, super mais quand même... C'est discriminatoire. Et aux yeux de mon fils aussi... Quand il était en maternelle (garderie le soir), je devais sonner sur le GSM d'une des deux surveillantes car l'entrée après école possède des marches. Or, le directeur dit ne pas avoir d'argent pour faire une rampe... Ce n'est pas gai d'attendre, parfois sous la pluie car la gardienne n'a pas entendu son portable ou était malade...*

Vivre avec un handicap et assumer son rôle de parent, deux grands défis pour ces personnes. Selon le handicap et la situation familiale, ce sont toutes des situations singulières. Il s'agit avant tout de parents qui doivent apprendre ce rôle comme tout parent. Comme l'explique Régine Scelles, psychologue, enseignante à l'université de Tours et auteur de plusieurs livres sur les personnes handicapées, « être parent s'apprend au fil des jours, que l'on soit un parent valide ou un parent handicapé. Dès lors, face aux difficultés qu'ils rencontrent les parents handicapés ou malades vont faire preuve d'une grande imagination afin de pallier leur handicap ou maladie à condition qu'on ne les disqualifie pas à priori. Rien n'est simple autour du handicap comme pour tout ce qui échappe à la norme. La singularité est complexe.<sup>3</sup> »

---

<sup>1</sup> Pour plus d'informations sur ce point, lire PIERARD Alice, *L'intégration scolaire des élèves à besoins spécifiques : six ans après le décret, où en est-on ?*, Analyse UFAPEC 2015 n°8.15.

<sup>2</sup> Voir témoignage complet en annexe.

<sup>3</sup> « Être parent et en situation de handicap », *HANDImarseille - Le portail du handicap à Marseille*, <http://www.handimarseille.fr/le-magazine/vie-privee/article/etre-parent-et-en-situation-de>

L'organisation de la vie quotidienne avec un enfant quand on est parent et porteur d'un handicap n'est pas toujours facile. Certains sont soutenus par leurs proches, d'autres peuvent demander un accompagnement à la parentalité auprès des services d'accompagnement de l'Agence Wallonne pour l'Intégration des personnes Handicapées (en région Wallonne) ou de Phare (en région Bruxelloise). *« Ces parents ont potentiellement besoin d'un accompagnement, et ce, dans une triple perspective : pour les soutenir dans leur rôle parental, pour assurer la réalisation d'un rôle valorisé par la société et, enfin, pour garantir le développement optimal des enfants sous leur responsabilité.<sup>4</sup> »*

Selon le parcours personnel, un sentiment d'incompétence ou d'illégitimité, une non confiance envers l'école et les services publics peuvent se développer. *« Ce qui reste difficile à gérer au quotidien, c'est le regard de l'autre, qui parfois est lourd de préjugés. Ce regard, les enfants devront malheureusement également l'affronter tout au long de l'existence. Afin d'éviter que l'enfant construise l'image de ses parents en se basant sur le regard de l'autre, il est très important que le parent handicapé communique, soit à l'écoute de ses enfants. Même si cette étape est douloureuse pour lui, il va devoir laisser son enfant lui poser des questions mais surtout il va devoir lui répondre. Vais-je pouvoir assumer mon rôle de parent malgré mon handicap ? Comment expliquer à mon enfant mon handicap ou ma maladie ? Faut-il nommer le handicap ou la maladie, aborder les conséquences au quotidien ?<sup>5</sup> »*

Effectivement, pour l'enfant, avoir un parent atteint d'un handicap n'est pas toujours facile à vivre : questionnement personnel mais aussi de la part des autres, développement d'un état de protection, d'aide envers son parent. *« À l'adolescence, il peut aussi ne pas oser s'octroyer le droit de partir et de laisser son parent, le droit d'être insouciant, ou de bousculer un peu ses parents, comme tous les ados. "Mais une partie importante des difficultés que rencontrent les parents handicapés et leurs enfants, insiste Régine Scelles, vient du regard qu'on porte sur eux.<sup>6</sup> »*

Comme l'explique Régine Scelles, *« un enfant peut grandir et être heureux avec un parent handicapé à condition qu'on ne lui complique pas la tâche. Il va même développer des qualités différentes. Une hypersensibilité à l'autre, par exemple, car il aura appris à veiller à ce que son parent ne se retrouve pas dans une situation difficile ou humiliante. Et rien ne permet d'affirmer que ce sera pour lui un... handicap. C'est une des figures de l'humanité qui, comme tout ce qui est humain, peut aussi lui apporter beaucoup.<sup>7</sup> »* Une famille dans laquelle un des parents (ou les deux) est atteint d'un handicap est une famille singulière, comme une autre qui peut donc être source d'épanouissement, de valeurs, de bonheur...

Comme déjà expliqué, la relation à autrui n'est pas toujours facile car le parent ayant un handicap a tendance à développer la crainte de ne pas être à la hauteur, de se ressentir comme incompétent en tant que parent, de ne pas pouvoir aider scolairement leur enfant. Le handicap, mais aussi les représentations sociales, les stéréotypes et l'incompréhension

---

<sup>4</sup> « Être parent et en situation de handicap », op cit.

<sup>5</sup> Idem.

<sup>6</sup> « Grandir avec un parent handicapé », paru dans La Croix du 21 mai 2003, diffusé sur le *site internet de Croire – Questions de vie, questions de foi*, <http://www.croire.com/Definitions/Vie-chretienne/Handicap/Grandir-avec-un-parent-handicape>

<sup>7</sup> Idem.

peuvent être source de pudeur, de honte, de représentation négative de soi-même. C'est pourquoi les parents ayant un handicap ont tendance à ne pas le clamer, à s'isoler, à culpabiliser, à développer un sentiment de disqualification.

Comme tous les parents, les parents ayant un handicap peuvent développer une diversité d'attitudes parentales par rapport à l'école : confiance aveugle, attentivité et valorisation des travaux de l'enfant, investissement à la hauteur de leurs moyens, aide lors d'activités, craintes envers le monde scolaire, absence ou démission, difficultés de communication (qui peuvent être amplifiées par le handicap), sentiment de jugement, désaccord, décalage...

## L'école face au(x) handicap(s)

Depuis la modification décrétales de 2009 permettant l'intégration des élèves à besoins spécifiques dans l'enseignement ordinaire<sup>8</sup>, il y a une réelle évolution en termes d'accueil des élèves ayant un handicap : aménagements raisonnables, intégration, ouverture, collaboration entre enseignements ordinaire et spécialisé...

Concernant le handicap des parents, c'est autre chose car les réalités vécues par ces parents sont inconnues, incomprises par l'institution scolaire. L'école ne se rend pas compte du vécu de ces parents et ne sait pas toujours comment y faire face.

## Etre reconnu et accueilli dans l'école

Dans un esprit d'ouverture et d'accueil de la différence dans notre société aujourd'hui et dans une logique d'accueil de tous les parents à l'école, celle-ci devrait mettre des choses en place pour faire face au handicap de parents dans les relations école-famille. « C'est un droit pour chaque parent de s'impliquer dans l'école et dans le développement scolaire de son enfant »<sup>9</sup> Dans les faits, ceci est loin de se passer...

### Extrait du témoignage de Jacques<sup>10</sup>

*J'ai demandé à la direction depuis plus de trois ans l'installation d'une rampe à droite de l'escalier, l'option rampe centrale étant écarté par l'inspection des pompiers... Plutôt que d'accepter ma demande et de faire des adaptations, on m'a fait comprendre qu'il vaudrait mieux changer mes enfants d'école si je ne n'étais pas content. On ne vient même pas à mon niveau, à l'entrée de l'école, là où je suis présent pour discuter avec moi. Ils me parlent du haut de leur perchoir.*

Nous pensons à l'UFAPEC que le changement à opérer au sein des écoles est le même que celui qui doit se faire au sein de la société toute entière : une remise en question et un autre regard sur les personnes ayant un handicap. Mais comment y arriver ? Que mettre en place à l'école pour accueillir ces parents comme il se doit ? Les points essentiels sont, selon le handicap, l'accessibilité des lieux, une traduction en langue des signes, des documents en

---

<sup>8</sup> Décret du 3 mars 2004 organisant l'enseignement spécialisé modifié par le décret du 5 février 2009 relatif à l'enseignement intégré : [http://www.gallilex.cfwb.be/fr/leg\\_res\\_01.php?ncda=28737&referant=I01](http://www.gallilex.cfwb.be/fr/leg_res_01.php?ncda=28737&referant=I01)

<sup>9</sup> HOUSSELOGE Dominique, *Les relations école-famille quand les parents ne lisent pas et n'écrivent pas. Le point de vue des parents*, Etude UFAPEC N°36.12, décembre 2012, p 22.

<sup>10</sup> Voir témoignage complet en annexe.

braille, l'utilisation d'un langage simple pour s'expliquer, une ouverture et disponibilité de l'école...

La volonté d'intégrer les parents ayant un handicap ne suffit pas. Il faut penser la question des moyens humains, financiers et des contraintes organisationnelles. Dans ce sens, l'école peut-elle bénéficier d'une aide ? Quand on se pose la question, il est important d'en parler au Conseil de Participation ou avec l'Association de Parents mais il peut aussi être intéressant de voir avec l'Agence Wallonne pour l'Intégration des Personnes Handicapées (AWIPH), des associations spécifiques du monde du handicap ou le Centre pour l'égalité des chances si une collaboration, une intervention de leur part est possible.

Il faut tenir compte de l'aspect réaliste des aménagements possibles pour répondre aux attentes des parents. Effectivement, certaines adaptations sont plus faciles à mettre en place et sont des aménagements raisonnables pour permettre à tous les parents d'exercer leurs droits : organiser les réunions de parents au rez-de-chaussée, aider un parent pour monter des escaliers, proposer des supports visuels clairs, parler en articulant bien face à un parent sourd qui sait lire sur les lèvres... D'autres adaptations sont plus conséquentes et demandent des moyens : installation d'un ascenseur, travaux dans l'école pour la rendre plus accessible, présence d'une traductrice en langue des signes...

Voici plusieurs pistes qui peuvent être développées, selon le handicap, pour favoriser le partenariat école-famille avec ces parents, leur permettre d'accompagner la scolarité de leur enfant, amener ces parents à s'investir dans le système éducatif et dans la vie de l'établissement, leur permettre de se sentir responsable et partenaire, leur donner l'occasion de contribuer à la vie de l'école.

- **Permettre une relation de dialogue**

- Mettre en confiance
- Préciser le cadre et la place de chacun
- Aider les parents qui n'ont pas les compétences mentales pour comprendre le système scolaire ou les documents transmis
- Aider ces parents dans leurs contacts avec l'école  
*« Ne pas confondre aide et assistance. Une question clé c'est comment aider quelqu'un sans l'assister ? Il faut responsabiliser les parents, les valoriser et développer leur sentiment de compétence parentale (tout l'inverse de « vous êtes un mauvais parent »), les reconnaître comme compétents : « Vous êtes les premiers responsables de votre enfant et pour toute votre vie », « Personne n'a la bonne solution pour votre enfant. La décision que vous prendrez sera la bonne ».<sup>11</sup> »*

- **Ne pas discriminer**

- Éviter la catégorisation, les étiquetages
- Dépasser la peur du handicap
- Respecter les différences

---

<sup>11</sup> HOUSSONLOGE Dominique, *L'impact des relations école-famille dans la réussite scolaire quand les parents ne lisent pas et n'écrivent pas. Le point de vue des enseignants*, Etude UFAPEC N°34.13, décembre 2013, p 25.

- Être accueillant et intégrant quel que soit le handicap
- Reconnaître chacun avec ses compétences
- **Être disponible et à l'écoute**
  - Adopter une attitude d'ouverture, de tolérance et d'écoute
  - Personnaliser la communication en tenant compte du handicap
  - Créer un climat de confiance pour tous les parents
  - Instaurer une relation de confiance, un dialogue possible
- **Développer les compétences relationnelles liées aux exigences de la profession**

*« Pour bien communiquer avec les familles, il faut bien être conscient que le jeune doit toujours être au cœur de la rencontre, et qu'il faut toujours au préalable préciser les règles de l'échange en termes de temps, de contenus et d'objectifs.<sup>12</sup> »*
- **Obtenir l'aide d'intermédiaires, de tiers pour la communication**

*« Faire de l'élève un traducteur ne semble pas une solution envisageable, car cette pratique a deux inconvénients majeurs : elle ne place pas les parents de l'élève dans une situation d'adultes rencontrant un autre adulte et les met d'emblée dans une position délicate ; d'autre part, il n'y a aucune garantie que le jeune traduise correctement d'éventuelles critiques qui lui seraient faites. Il est donc indispensable de trouver un traducteur qui sera présent pendant l'entretien. Ce peut-être un enseignant de l'école ou d'une école voisine, un AVS, un personnel de service, un animateur du quartier, un responsable associatif...<sup>13</sup> »*

Cette réflexion serait-elle à inscrire dans le projet d'établissement de toute école afin de faire face à la situation quand elle se présente ? L'école a-t-elle les moyens, le temps pour mettre cela en œuvre ? L'association de parents peut être partie prenante dans le processus et soutenir l'école dans la mise en place d'adaptations, d'aménagements raisonnables pour permettre à tous les parents de participer à la vie de l'école en jouant leur rôle de parent.

Les pistes présentées peuvent être généralisables à l'accueil et l'intégration de tous parents en respectant les individualités, les compétences et les difficultés de chacun.

---

<sup>12</sup> AUDUC Jean-Louis, « Dix conseils pour bien gérer les relations parents-enseignants », diffusé sur *Le café pédagogique.net*, le 8 novembre 2012, <http://www.cafepedagogique.net/lexpresso/Pages/2012/11/08112012Article634879558935759373.aspx>

<sup>13</sup> Idem.

## Conclusion

Les parents ayant un handicap, comme tous parents, peuvent développer la fierté d'être parent et de pouvoir prendre leur place de parent avec soutien et sans jugement auprès de leur enfant, dans sa scolarité.

Dans ce sens, comme cela a été exposé, il est important pour eux d'être reconnus et soutenus dans leur rôle de parent par la société, plus précisément concernant la scolarité, par l'équipe éducative de l'école de leur enfant. Chaque situation est particulière, il faut développer des solutions personnalisées et adaptées. Comme proposées dans ce texte, il y a des pistes et bonnes pratiques à partager et diffuser.

On ne rappellera jamais assez l'importance pour l'enseignant de connaître (quand c'est possible) le milieu familial de chaque élève, les difficultés que chaque enfant peut connaître à la maison.

Il y a effectivement des ponts à faire entre l'école et les familles. Pour cela il faut communiquer par tous les moyens, rendre les parents acteurs et épingler leurs compétences, se rencontrer autour des apprentissages de l'enfant, vivre ensemble à l'école !



## Bibliographie

- AUDUC Jean-Louis, « Dix conseils pour bien gérer les relations parents-enseignants », diffusé sur *Le café pédagogique*, le 8 novembre 2012, <http://www.cafepedagogique.net/lexpresso/Pages/2012/11/08112012Article634879558935759373.aspx>
- « Être parent et en situation de handicap », *HANDImarseille - Le portail du handicap à Marseille*, <http://www.handimarseille.fr/le-magazine/vie-privee/article/etre-parent-et-en-situation-de>
- « Grandir avec un parent handicapé », paru dans *La Croix* du 21 mai 2003, diffusé sur *le site internet de Croire – Questions de vie, questions de foi*, <http://www.croire.com/Definitions/Vie-chretienne/Handicap/Grandir-avec-un-parent-handicape>
- HOUSSEY Dominique, *Les relations école-famille quand les parents ne lisent pas et n'écrivent pas. Le point de vue des parents*, Etude UFAPEC N°36.12, décembre 2012, <http://www.ufapec.be/nos-analyses/3612-etude-parents-analpa/>
- HOUSSEY Dominique, *L'impact des relations école-famille dans la réussite scolaire quand les parents ne lisent pas et n'écrivent pas. Le point de vue des enseignants*, Etude UFAPEC N°34.13, décembre 2013, <http://www.ufapec.be/nos-analyses/3413-etude-alpha-enseignants/>
- PIERARD Alice, *L'intégration scolaire des élèves à besoins spécifiques : six ans après le décret, où en est-on ?*, Analyse UFAPEC 2015 n°8.15, 2015, <http://www.ufapec.be/nos-analyses/0815-integration-6-ans-apres/>

*Les liens internet ont été vérifiés le 23 octobre 2015.*

## Annexes : témoignages de parents

### Martine (atteinte d'Ostéogénèse imparfaite<sup>14</sup>)

Les relations avec le corps enseignant sont bonnes, excepté avec le directeur (même si j'ai pris sur moi afin de ne pas impacter sur mon fils). Il faut savoir que l'école est toute nouvelle de 2010 et que c'est un rez-de-chaussée + 2 étages sans ascenseur. J'ai contacté la Région qui tombe des nues quant au manque d'accessibilité mais qui soit disant allait envoyer quelqu'un sur place... J'ai interpellé le directeur, les yeux dans les yeux durant les travaux. Il m'a dit que je n'avais pas à aller à l'école, que c'était mon fils qui lui n'avait pas de problème...

Mon fils est en 6<sup>e</sup> primaire. Il est au 2<sup>e</sup>me étage. La prof descend pour la remise des bulletins. Pour avoir accès aux infos de la réunion de parents, elle m'a donné un rendez-vous. Mais donc, super mais quand même... C'est discriminatoire. Et aux yeux de mon fils aussi...

Quand il était en maternelle (garderie le soir), je devais sonner sur le GSM d'une des deux surveillantes car l'entrée après école possède des marches. Or, le directeur dit ne pas avoir d'argent pour faire une rampe... Ce n'est pas gai d'attendre, parfois sous la pluie car la gardienne n'a pas entendu son portable ou était malade....

Les relations avec les parents sont normales mais je n'en ai que très peu car mon fils, TDAH avec hyper impulsivité est étiqueté de bagarreur et donc très peu invité aux anniversaires. On comprend que cela est injuste au niveau de l'accessibilité, mais cela s'arrête là. Pas de mouvement du style: on va créer une pétition,... Moi je n'ai pas eu la force, j'ai déjà fait scandale devant cette grille fermée. En tant que conseillère communale à l'époque, j'ai même interpellé la commune.... Du vent....

Les règles, l'école inclusive... Tout ça c'est super beau, mais s'il n'y a aucune vérification de l'application de toutes ces belles mesures sur lesquelles pourtant des hommes et des femmes, plus peut-être aussi des associations, ont planché, cela est un coup dans l'eau. Désolée, je suis un peu désabusée. J'ai déjà passé beaucoup de temps que j'estime perdu en temps mais aussi en énergie car quand on voit les résultats, cela donne de l'énergie, sinon....

### Simon (sourd)

*Quelle est votre relation avec l'équipe enseignante de l'école de vos enfants ?* Normale, En général cela se passe très bien car l'interlocuteur fait attention à bien articuler mais c'est rare que j'aie des discussions profondes avec l'équipe enseignante.

*Comment êtes-vous accueilli par celle-ci ?* Tout comme les autres parents.

---

<sup>14</sup> L'ostéogénèse imparfaite, appelée aussi « maladie des os de verre », est un groupe de maladies caractérisées par une fragilité osseuse excessive, due à un défaut congénital d'élaboration des fibres collagènes du tissu conjonctif qui forme la trame de l'os. La plupart du temps cette maladie est due à une mutation génétique spontanée de novo mais elle peut aussi être familiale et transmise par seulement l'un des deux parents.

*Quelque chose est-il mis en place par l'école lors de réunions de parents ou d'autres événements pour « compenser » votre surdité ?* Rien n'est mis en place, et c'est toujours mon épouse qui va aux réunions. Lors d'autres événements comme la fête de l'école, je me mets en général avec des gens que je connais et qui me connaissent bien. Je ne cherche pas à faire des nouvelles connaissances car je n'en éprouve pas le besoin.

*Sentez-vous une ouverture de la part de l'école et/ou des parents face à votre surdité et au handicap de manière plus large ?* Je ne fais pas attention à cela.

### **Jacques (atteint de la maladie de Charcot-Marie<sup>15</sup>)**

Les fils de Jacques sont actuellement en 6<sup>ème</sup> et 2<sup>ème</sup> primaire.

*Quelle est votre relation avec l'équipe enseignante de l'école de vos enfants ?* Avec les enseignants, il n'y a pas de souci. Le problème, c'est plutôt la communication avec la direction et la secrétaire. Je n'ai pas d'accès dans l'école, je suis bloqué dès l'entrée car il y a très vite un escalier raide de 9 marches que je ne peux pas monter vu mes difficultés pour marcher et l'absence d'une rampe pour m'aider. J'ai d'ailleurs demandé à la direction depuis plus de trois ans l'installation d'une rampe à droite de l'escalier, l'option rampe centrale étant écarté par l'inspection des pompiers. Suite à la mauvaise volonté évidente de la direction je n'ai eu d'autre choix que de déposer un dossier auprès du Centre pour l'égalité des chances. Cet organisme peut concilier et intervenir pour l'aménagement, les frais de cette installation. Il y a plein d'endroits non praticables, non accessibles dans cette école pour les personnes à mobilité réduite.

*Comment êtes-vous accueilli par celle-ci ?* Mal et c'est scandaleux ! Plutôt que d'accepter ma demande et de faire des adaptations, on m'a fait comprendre qu'il vaudrait mieux changer mes enfants d'école si je ne n'étais pas content. On ne vient même pas à mon niveau, à l'entrée de l'école, là où je suis présent pour discuter avec moi. Ils me parlent du haut de leur perchoir. Directeurs et secrétaire complètement imbu de leur personne. J'ai pu avoir la présidente du conseil d'administration au téléphone qui a fait elle aussi fin de non-recevoir à ma demande sans m'avoir préalablement fait comprendre (encore une fois) qu'elle n'appréciait nullement le dépôt du dossier auprès du Centre pour l'égalité des chances.

*Quelque chose est-il mis en place par l'école lors de réunions de parents ou d'autres événements pour « compenser » votre handicap ?* Non. Un très bon exemple à ce sujet, c'est la fête pour l'inauguration de la nouvelle salle de gym. Cette salle est au 2<sup>ème</sup> ou au 3<sup>ème</sup> étage des bâtiments de l'école. Je n'ai pas pu y aller, je suis resté à l'entrée de l'école, au bas de l'escalier même si mon fils fait partie de l'élite en gymnastique. Le professeur de

---

<sup>15</sup> La maladie de Charcot-Marie, est une maladie neurologique à évolution lente presque toujours mortelle et qui attaque directement les gaines du système nerveux (neurones) responsables du contrôle des muscles volontaires. La maladie de Charcot-Marie entraîne une faiblesse musculaire avec un large éventail de handicaps. Au final, tous les muscles sous contrôle volontaire sont touchés et les patients perdent leur force et leur capacité à bouger les bras, les jambes et tout le corps.

Dans le cas de Jacques, il a une faiblesse musculaire importante au niveau des cuisses, ce qui cause des problèmes pour se déplacer et nécessite l'aide d'une rampe dans les escaliers pour se hisser et de la même rampe pour se retenir lors de la descente.

gymnastique a d'ailleurs voulu me faire monter de force pour aller dans la salle avec tout le monde, non pas par sollicitude mais par intérêt vu qu'il avait besoin de l'un mes fils pour la seconde présentation devant la bourgmestre. Il ne voulait pas me rendre les enfants de suite et a même été jusqu'à m'insulter en me traitant de connard devant le directeur de la section primaire et la directrice de la section maternelle et d'autres parents se trouvant dans l'entrée de l'école. C'est scandaleux comme comportement de la part d'un enseignant et de la direction vis à vis d'un parent handicapé.

J'ai également rapporté l'incident que je vous décris ci-dessus à la présidente du conseil d'administration et pour réaction elle a décrété immédiatement m'interdire l'accès à l'école prétextant le défaut d'assurance spécifique en cas d'accident dans l'établissement. Et donnant dans l'heure les instructions à la direction de l'école. Donc, à cette heure et suivant les dires de la présidente du C.A., je n'ai plus accès à l'école ??? Jugez et déduisez par vous-même ...

Pour les réunions de parents, c'est ma femme qui doit s'y rendre. De ce côté-là, il n'y a pas trop de soucis. Il n'y a pas de problème avec la scolarité des garçons. Mon plus jeune fils était à un moment trop remuant en classe de première mais maintenant c'est réglé. A la dernière réunion de parents, l'institutrice a dit à ma femme être contente de lui.

*Sentez-vous une ouverture de la part de l'école et/ou des parents face au handicap ?* Il y a maintenant aussi un papa mal voyant dans l'école. Pour lui comme pour moi, rien n'est fait ! Jamais personne ne m'a donné un coup de main pour monter les escaliers. Cela ne fait pas partie de leurs attributions. Il y a peut-être un cadre légal, mais ils ne font rien car cela coûte de l'argent et on ne va pas faire les frais d'un aménagement spécifique pour 3 ou 4 personnes, encore moins juste pour une. Jamais quelqu'un ne m'a contacté pour me demander ce qu'il pouvait faire pour m'aider. On est obligé de se mettre non pas seulement à genou mais à plat ventre pour être entendu et défendre nos droits, avoir les mêmes droits que les autres parents. C'est une bataille de tous les jours !