

MISES EN GARDE

- Toutes les données présentées dans ces pages ont 10 ans d'âge. Certaines techniques ne sont plus pratiquées, d'autres ont considérablement évolué. Les personnes et les lieux ont changé, la connaissance de l'Amyotrophie Spinale Infantile aussi.
- Les perspectives d'avenir ne sont jamais aussi optimistes que ce que nous voudrions lire. Ne poursuivez la lecture de ces témoignages que si vous vous sentez prêt à lire le pire.
- Les témoignages sont toujours personnels. Ils racontent des états de pathologie qui peuvent ne pas vous concerner.
- Les témoignages indiquent aussi des choix qui sont personnels, liés à l'histoire de ceux qui les racontent. D'autres choix peuvent se justifier.

Sommaire :

Page de garde avec quelques questions synthétiques

[Questions et commentaires](#)

[Synthèse](#)

[Témoignage "Juliette à l'école"](#)

[Témoignage d'une Directrice d'école](#)

[Témoignage d'une institutrice "Itinérante Spécialisée"](#)

Est-il possible qu'une réflexion et qu'une action concertée entre responsables de l'Education Nationale et du Ministère aux établissements, aboutissent à infléchir les mentalités, la législation sur les handicapés, et les attitudes du corps enseignant pour qu'une intégration scolaire sans difficulté se fasse au profit des enfants atteints de maladies neuromusculaires comme un A.S.I. ?

Formation d'enseignants, multiplication de personnel spécialisé (instituteurs spécialisés, personnels d'aide municipaux, technologie et accessibilité).

Peut-on demander à ce que les ergothérapeutes se penchent spécifiquement sur l'adaptation des enfants atteints d'A.S.I. à leur milieu scolaire (ergonomie, aides financières) ?

Peut-on mieux réfléchir sur le suivi scolaire d'un enfant A.S.I. qui n'a pas la chance d'avoir ou de pouvoir suivre une scolarité en milieu ordinaire ?

Peut-on étudier plus précisément les difficultés d'insertion sociale et professionnelles après études ou après des séjours prolongés en centre spécialisé où la scolarité a été compromise ?

QUESTIONS ET COMMENTAIRES SUR LE THEME :

INTEGRATION SCOLAIRE

Nous pouvons ajouter au dossier que nous avons constitué que, chaque enfant est un cas particulier et pour l'intégrer dans un milieu scolaire "normal", il y a de nombreuses manières. L'essentiel nous paraît être une coordination régulière entre parents et enseignants, un souci constant dans la vie quotidienne de l'enfant.

Le rapport sur l'intégration scolaire est très bien fait, mais il ne peut être donné à un directeur d'école réticent à prendre un enfant atteint d'A.S.I. Il faudrait un rapport destiné à ces derniers comportant :

- des témoignages courts et des textes légaux positifs,
- toutes sortes de solutions pratiques sur les manipulations de l'enfant (pour passer de la position assise à la position verticale, pour les toilettes) et sur le mobilier spécifique,
- les démarches à faire auprès de la mairie, si l'aide supplémentaire ou le plan incliné a été refusé au directeur de l'école.

La présence d'une tierce personne nous paraît indispensable, même en maternelle, pour nos enfants. En effet, avec un effectif de 30 enfants par classe, l'institutrice, même secondée par l'aide maternelle, ne nous paraît pas pouvoir subvenir à tous les besoins de nos enfants.

Ceci pose le problème important de la formation spécifique des tierces personnes connaissant la maladie de nos enfants et les principaux gestes à faire (respirations, vibrations ...). Sur ce point, nous avons demandé à l'Arair de Tours d'organiser des stages de formation pour les parents, les auxiliaires de vie et toutes les personnes susceptibles de s'occuper de nos enfants.

L'idée leur a paru intéressante. En effet, cela éviterait de se former sur le tas ou en catastrophe.

En ce qui concerne la présence à l'école d'enfants trachéotomisés, nous pensons que les difficultés ne sont pas insurmontables. Sébastien JOUSSE, 9 ans, suit une scolarité normale avec une trachéotomie depuis plusieurs années. Sa mère vient l'aspirer dès que cela est nécessaire. Elle habite en face de l'école.

Vanessa, la petite fille de madame André, a été refusée en maternelle pour la rentrée prochaine, et ce, malgré un avis médical tout à fait favorable. La directrice n'était pas favorable à son intégration. Plusieurs personnalités de la mairie de Tours ont entrepris des démarches pour vaincre ses résistances. Vanessa aurait été intégrée quelques matinées par semaine avec la présence de la personne qui la garde quotidiennement.

Les moyens intellectuels de la personne atteinte d'une A.S.I sont peu remis en cause, ce qui prouve bien qu'il n'y a aucun lien mental avec la pathologie citée.

Certains adultes prouvent qu'ils sont à même de faire de longues études supérieures les poussant vers des matières comme, la psychologie, la comptabilité, la bureautique, les professions libérales. Beaucoup recherchent des situations centrées sur la communication (profession de standardiste, accueil).

Les problèmes de suivi scolaire, de redoublement de classe sont précisément dus :

- au handicap physique (lenteur pour écrire, fatigabilité, par exemple : effort pour chercher un mot dans un dictionnaire), il est vrai que les aides techniques favorisent largement l'intégration, par exemple : tourne page, machine à écrire, ordinateur...
- à la structure, par exemple, mon expérience des centres ne prévoyant pas le suivi des classes, le médical empiétant souvent sur le temps scolaire.

On assiste à beaucoup d'échecs dans les lycées et collèges car il conviendrait d'adapter les méthodes de fonctionnement aux potentialités du corps physique, même s'il y a ce désir et ces projets professionnels très anciens dans les esprits.

Pourquoi n'existe-t-il pas des collèges destinés spécialement à des neuromusculaires ?

Pourquoi l'Education Nationale n'uniformise-t-elle pas ces pratiques qui à l'heure actuelle ne sont que ponctuelles et embryonnaires, à tous les établissements pour permettre aux patients amyotrophiques d'être accueillis au mieux dans les écoles et les collèges, parmi les étudiants valides en leur fournissant la meilleure technologie. Problème de conviction ? Problème d'argent ?

Pourquoi fait-on la confusion entre les maladies neuromusculaires, l'A.S.I. souffrant d'un éveil particulier et vivant avec les myopathes où le retard paraît plus affirmé ? Confusion qui vient au détriment de chacun et des A.S.I. sous-estimés dans leur capacité et leur facilité d'intégration dans le milieu scolaire et social. On a tendance à aliéner les individus sous prétexte de non discernement entre les pathologies.

INTEGRATION SCOLAIRE
DES ENFANTS ATTEINTS D'UNE AMYOTROPHIE SPINALE INFANTILE
DANS LES CLASSES ORDINAIRES

Synthèse

On peut lire dans le cahier de l'intégration n°3, page 30, 1988 : "Maladie de Werdnig-Hoffmann" : "l'hypotonie généralisée et les risques respiratoires sont inconciliables avec une scolarité en milieu non médical".

Nous pouvons affirmer le contraire :

- Si l'on considère les circulaires du bulletin officiel de l'Education Nationale publiées en 1982 et 1983,

-A la suite d'une enquête réalisée auprès d'une vingtaine de familles ayant un enfant atteint d'une Amyotrophie Spinale Infantile : sur 20 enfants de 3 à 16 ans, 19 sont scolarisés depuis la maternelle.

Intégrer ces enfants en milieu scolaire ordinaire est possible et réalisable même si cela n'est pas toujours évident ni facile.

Intégration ne doit pas signifier assimilation mais accueil, en tenant compte du respect de la différence des enfants handicapés moteurs.

D'après cette enquête, les conditions pour obtenir une réussite maximale de l'intégration semblent être :

- des capacités intellectuelles normales (ce qui est le cas des enfants atteints d'une maladie de Werdnig-Hoffmann),

- l'acceptation de toute l'équipe pédagogique de l'école ayant la volonté d'accueillir un enfant handicapé,

- la mise en place de moyens matériels : accessibilité, mobilier spécifique, nécessité d'une classe moins chargée, affectation d'une personne supplémentaire en primaire ou en collège et lycée

- la formation des enseignants, de la tierce personne et des intervenants éventuels auprès de l'enfant : réunions au cours de l'année entre enseignants, formation continue

- la participation de la famille : démarches en vue de l'inscription très tôt, contacts réguliers avec l'enseignant, le comportement de l'enfant étant souvent modelé par les attitudes parentales, il est important que les parents se considèrent comme les autres, et éduquent, sur le plan scolaire leur enfant comme un autre, en lui apprenant à respecter les règles au sein de l'école comme doivent le faire ses camarades.

Si des parents font le choix d'une intégration scolaire en milieu ordinaire, il est évident que le principal souhait est que leur enfant soit considéré comme les autres sur le plan des études et de l'éducation en général. N'oublions pas que pour tout enfant, école et famille sont complémentaires.

Toutes ces conditions une fois remplies, l'intégration de l'enfant handicapé atteint d'une Amyotrophie Spinale Infantile ne devrait plus poser de problème.

L'enfant handicapé moteur présente souvent des problèmes compte tenu de ses rythmes de

travail, ceux-ci sont liés à une certaine lenteur de l'exécution motrice. Les stratégies dans ce cas doivent viser à :

- aménager pour cet enfant des moments de récupération sans léser son potentiel d'apprentissage,
- lui apprendre le sens de l'économie de l'effort par l'utilisation optimum du temps qu'il peut mobiliser et pour cela des aides techniques existent,
- trouver une bonne organisation des temps scolaires.

L'école est un moment important et privilégié dans la vie de chacun, elle prépare la socialisation future de l'enfant et c'est notre objectif à plus long terme. Pour l'enfant handicapé, l'école est un premier contact avec d'autres personnes que ses parents, c'est une préparation à son insertion sociale. Sortant de la cellule familiale et de ses rapports privilégiés, l'enfant fait, à l'école, l'apprentissage des relations avec les autres et doit s'ouvrir sur le monde extérieur.

Les structures accueillant un enfant handicapé moteur, si elles ont l'avantage de lui proposer un certain enseignement et des soins individualisés et adaptés, ne le mettent pas en relation avec l'ensemble des enfants de son âge. Cette situation nous semble néfaste à "la reconnaissance de l'autre" et ne permet pas à l'enfant handicapé de faire accepter sa différence ni à l'enfant valide de faire connaissance avec un être différent : "plus on cache le handicapé au public, plus il a peur !".

Tous les témoignages recueillis au cours de cette enquête concordent : le bénéfice que tous tirent d'une intégration scolaire en milieu ordinaire est inestimable. Les enfants sont heureux d'aller à "l'école comme les autres" et ils le disent. Tous, enseignants et parents, ont la volonté de réussir... Encore faut-il leur en donner les moyens !

"JULIETTE A L'ECOLE"

Témoignage de Mme MARTIN, maman de Juliette

Plan :

Historique

[Les intervenants](#)

[Premières conclusions de l'intégration de Juliette](#)

Jusqu'à l'âge de 16 mois, Juliette est allée chez une nourrice. C'est à l'âge de 14 mois que nous avons appris qu'elle était atteinte d'une Amyotrophie. D'un commun accord avec la directrice de la crèche, nous avons décidé de la mettre en crèche pensant que ce milieu pouvait, peut être, être plus stimulant. L'accueil de tout le personnel, autant "tatis", qu'aides puéricultrice, ou dames de service, a été très chaleureux. L'intégration s'est faite très progressivement (cette méthode est instituée pour tous les enfants acceptés dans cette crèche). Juliette est tout d'abord restée quelques heures avec moi, puis nous sommes venues ensemble au repas. Ensuite, repas plus sieste. Puis elle est restée seule sans ma présence pendant une demie journée, enfin elle est restée la journée complète. Ceci étalé sur une semaine.

Juliette s'est tout de suite plu à la crèche. Les enfants l'ont tout de suite adoptée et sont venus spontanément jouer avec elle.

Juliette est donc restée à la crèche de 16 mois jusqu'à 2 ans et demi, à mi-temps, puisque moi-même je ne travaille que 2 jours par semaine. Cette première intégration dans un milieu ordinaire s'est parfaitement bien passée et fut positive. Les "tatis" se sont montrées très disponibles.

Cependant, Juliette n'avait aucun moyen pour se déplacer. Elle était totalement dépendante de l'adulte.

Il fallait ensuite penser à sa scolarité. A cette époque nous allions pour tous les soins médicaux au centre orthopédique de Villiers proche de chez nous. Ce centre a une structure scolaire et, entre autres, un jardin d'enfants. Cette solution ne nous plaisait pas. Juliette étant une petite fille très vivante parfaitement bien dans sa peau, je préférais essayer de lui faire suivre un cycle ordinaire plutôt que d'être dépendante d'un établissement spécialisé où elle ne connaîtrait que la maladie et le handicap.

Etant moi-même institutrice de maternelle, je connais les problèmes qui créent des obstacles à l'intégration :

- non formation des enseignants à ce genre d'élèves, donc peur face aux handicaps,
- classes surchargées (30 enfants),
- locaux parfois inadaptés.

Finalement, c'est la directrice de mon école qui me posa la question "Juliette viendra-t-elle à l'école comme son frère Tristan il y a 3 ans ?"

L'on peut penser que le fait d'être déjà dans l'école a favorisé l'accueil de Juliette ; oui et non, car la directrice et les collègues de cette école sont d'une façon générale favorables à l'accueil d'enfants handicapés. Un petit garçon myopathe y avait déjà été scolarisé.

D'autres écoles maternelles pouvaient accueillir Juliette mais pour une facilité de transport, j'ai préféré qu'elle vienne dans mon école tout comme l'avait fait mon fils aîné. Je précise également que Juliette fera sa scolarité maternelle dans mon école mais jamais dans ma classe.

La décision étant prise, nous décidons de mettre tous les moyens en oeuvre pour que cette

intégration se réalise dans les meilleures conditions.

Tout d'abord, nous quittons le centre orthopédique de Villiers et je contacte Madame Mainguy, directrice d'un service de soins à domicile, établi à Boissy St Léger. Nous terminons l'année scolaire avec Villiers et dès la rentrée de septembre, le service de soins à domicile accepte de prendre le relais. Cette nouvelle structure nous convient beaucoup plus, nous nous sentons aidés, soutenus face à la maladie et sécurisés, sachant que nous pouvons faire appel pour un conseil, une aide, etc.

De plus, sur le Val de Marne, existe une brigade "d'instituteurs spécialisés" qui vont dans les écoles afin d'aider les institutrices pour l'intégration d'enfants handicapés. Je prends aussitôt contact avec Françoise ... spécialisée pour les handicapés moteurs, celle-ci accepte aussitôt de venir intervenir dans la classe, dès la rentrée.

Juliette sera dans la classe de la directrice avec une partie des enfants qui étaient à la crèche avec elle.

Une première réunion est prévue, y participent toutes les personnes susceptibles d'intervenir auprès de Juliette :

Anne-Marie, la directrice de l'école,
Madame Mainguy, directrice du service des soins,
un membre de la municipalité pour un éventuel aménagement des locaux,
Françoise, l'institutrice spécialisée,
Madame Douard, secrétaire de C.C.P.E.,
Annie, agent spécialisée qui aide l'institutrice.

Des réunions de synthèse sont prévues tous les trimestres pour la rentrée.

Mai-juin, Juliette vient quelques demi-journées à l'école. Ceci n'est pas exceptionnel comme l'explique la directrice dans son témoignage ci-joint.

Juliette arrive à l'école avec son fauteuil électrique TURBO EVERAIDS, ce qui lui permet de participer pleinement à un maximum d'activités. Elle se déplace partout, choisit et agit à sa guise. Cette nouvelle découverte la transforme complètement. Elle s'épanouit pleinement. A l'école, elle le quitte uniquement au moment de la sieste et pendant la séance de kiné, sinon, elle est tour à tour verticalisée, ou en position assise toujours dans son turbo, suivant les activités de la classe.

LES INTERVENANTS

La directrice de l'école pratique une méthode individualisée pour chaque enfant. Chacun est accueilli d'une façon personnalisée. Elle prend en compte toutes les habitudes propres à chaque enfant. Les parents doivent participer un maximum pour que leur enfant s'adapte en douceur au nouveau rythme de l'école. En permanence un groupe de parents vient aider pour les différentes activités de la classe, animant certains ateliers, (collage, petit déjeuner, pâte à sel ...). Le tout est orchestré par l'institutrice, les enfants évoluent dans une ambiance calme allant d'atelier en atelier selon leur désir.

L'institutrice spécialisée ne s'occupe pas que de Juliette, elle anime également un atelier (1er trimestre, peinture). Elle change Juliette de position si cela est nécessaire ; organise des jeux avec des petits groupes, favorisant la communication individuelle.

L'agent spécialisée est prête à intervenir auprès de tous les enfants si un problème matériel survient. Elle aide pour habiller, le passage aux toilettes, l'installation des ateliers et participe

aussi aux activités.

Une animatrice arrive au moment du repas pour aider l'agent spécialisée. La municipalité a accepté qu'elle reste pendant la sieste jusqu'au soir. Elle s'occupe donc de retirer l'appareil de Juliette et lui remet vers 15h30 après la sieste. Juliette peut ainsi continuer de participer aux activités de l'après-midi.

La kinésithérapeute est venue pour quelques séances d'éducation motrice sinon, elle vient régulièrement tous les vendredis après-midi.

Depuis la rentrée de janvier, Anne Marie est en stage à l'école normale. Eric, instituteur titulaire remplaçant s'occupe de la classe. Tout continue de se dérouler parfaitement bien.

Quant à moi, il est vrai que je suis dans l'école. D'autres collègues ont également leurs enfants dans l'école, cependant le handicap de Juliette ne modifie en rien ma façon d'être et de réagir. Chaque matin je décharge le turbo, j'installe Juliette et la laisse dans sa classe en compagnie d'Eric et des autres enfants. La matinée se déroule sans intervention de ma part. Je me consacre à ma classe et à mes enfants. Je fais entièrement confiance aux personnes qui entourent Juliette. Cette dernière n'éprouve que très rarement l'envie de venir me voir. Je ne la vois pas de la matinée. A midi, je passe dans sa classe lui dire un petit bonjour et je la laisse pour aller déjeuner avec mes collègues. Juliette mange dans son turbo, attablée avec les autres enfants, puis, elle va se laver les dents et jouer un peu avant d'être couchée dans le dortoir. L'agent spécialisée range le turbo et le met en charge. Je ne revois Juliette qu'à la sortie, elle m'attend avec les autres enfants dans la salle de jeux. Généralement, elle profite de la grandeur de la salle de jeux pour rouler très vite, tourner et faire des dérapages sous l'oeil amusé des autres.

PREMIERES CONCLUSIONS DE L'INTEGRATION DE JULIETTE

Toutes les personnes intervenants auprès de Juliette sont satisfaites et ravies de vivre cette expérience.

Quant à Juliette, cette scolarisation avec turbo l'a complètement épanouie. Je la sens heureuse et ravie. Elle réclame l'école. Elle participe très activement à tout ce que l'institutrice propose. Seule l'éducation motrice posait un problème.

Dans un premier temps, Juliette refusait de sortir de son turbo. Puis petit à petit avec l'aide d'un adulte, Juliette a suivi le parcours proposé (échelles bancs, poutre, tunnel, corde, etc.). Ce n'est pas toujours évident ni facile puisqu'à ce moment précis un adulte intervient exclusivement pour Juliette. Au début, la kinésithérapeute est intervenue, à présent l'institutrice spécialisée s'en occupe. Sinon, l'institutrice propose des rondes et danses, Juliette affectionne particulièrement cette activité. Elle aime danser avec son turbo et ses "copains".

Les autres enfants l'ont adoptée ; à cet âge, le handicap ne pose pas de problèmes. L'on se dispute un peu pour monter sur la plate-forme du turbo. Tous les matins, Juliette est très attendue. Elle est perçue comme une enfant parfaitement à l'aise, bien dans sa peau. Les autres parents, la voyant aussi heureuse et décontractée, la regardent de façon amusée, ils ne s'apitoient pas, ce que je n'aurais pas pu supporter.

UNE DIRECTRICE D'ECOLE MATERNELLE PARLE

"Juliette" atteinte d'une maladie de Werdnig-Hoffmann, a eu 2 ans et 11 mois à la rentrée de Septembre. Elle connaissait l'école depuis toujours car bébé, elle y venait chercher son grand frère. Elle est venue, depuis le mois de Mai, une fois par semaine dans la classe.

A la Pentecôte, Juliette est venue en classe avec son fauteuil électrique "Turbo". Immédiatement aux yeux de tous, elle a quitté son statut de bébé. Elle se déplace sans bousculer, évalue parfaitement les espaces, les distances et les terrains. Tout le monde est émerveillé et ravi de la voir se servir si bien de son "Turbo". Elle peut même faire preuve de "caractère", "refuser", "désobéir", quitter quelqu'un ou un lieu, bref adopter un comportement tout à fait identique à celui de tout autre enfant valide.

Pour les activités de la classe, pâte à sel, peinture, feutres, découpage, collage, puzzles, jeux, elle est verticalisée et peut tout entreprendre et réussir. Elle peut ouvrir son image de papillon, donner à manger aux poissons, faire les tartines du petit déjeuner.

Le moment de motricité est pour l'instant, il est vrai, moins actif pour Juliette, elle sait qu'elle ne peut pas toujours agir ou bien faire, qu'elle a plus de difficultés que les autres.

Si les adultes présents la sollicitent et se heurtent parfois à un refus, elle prouve néanmoins qu'elle adore participer aux rondes, aux danses et qu'elle aime descendre du toboggan.

Pour la récréation, elle est assise, va rendre visite à la poule de l'école, discute avec son amie Claire, transporte ses amis sur le "Turbo", descend et monte les petits talus de la pelouse.

Juliette mange et dort à l'école.

Même si Juliette sait qu'elle ne peut pas tout faire, voire n'ose pas se lancer dans l'action de peur de l'échec alors même qu'elle le peut, Juliette me semble parfaitement à l'aise et heureuse dans sa classe. C'est une enfant gaie, malicieuse, affectueuse, active et volontaire.

Un personnel supplémentaire, une animatrice, a été sollicité auprès de la Mairie pour intervenir au moment du repas de midi, de la sieste et de l'après-midi. Véronique s'occupe de Juliette l'habille, lui ôte et lui remet son appareillage mais intervient aussi auprès des autres enfants. Françoise, institutrice spécialisée itinérante, intervient deux matinées par semaine et l'après-midi.

Adultes, nous nous sommes posé beaucoup de questions au début. Ne pas être assez disponible pour faciliter à Juliette l'accès à tout, l'aider quand cela est nécessaire, la protéger. Etre trop surprotectrice en l'observant en permanence, en la sollicitant trop, en craignant ses pleurs et sa souffrance. Ne pas savoir la soutenir quand elle ne peut suivre les autres, ne pas savoir évaluer ses besoins à ce moment là, ne pas savoir lui laisser exprimer sa demande ou lui laisser trouver comment elle peut participer.

ROLE DES INSTITUTEURS ITINERANTS

Mme Françoise PELICCIA - Département du Val de Marne

(1er département à expérimenter cette opération)

En tant qu'instituteurs itinérants spécialisés, nous suivons les enfants handicapés moteurs intégrés dans les écoles ordinaires du Val de Marne.

Notre rôle consiste à faire la liaison entre les différents partenaires travaillant directement ou indirectement auprès de ces enfants :

- le personnel de l'éducation nationale
- le personnel communal
- le personnel médical
- le personnel des structures de soins
- la famille

Nous intervenons à tous les moments clefs de leur scolarité :

- recherche d'une première école,
- passage maternelle-primaire, primaire-secondaire
- passage du secteur ordinaire au secteur spécialisé ou passage du secteur spécialisé au secteur ordinaire

Il s'agit d'informer les personnes susceptibles d'accueillir l'enfant, en leur apportant des données d'ordre médical, psychopédagogique, pédagogique, d'élaborer un projet éducatif ou/et pédagogique, de rechercher un matériel adapté, spécifique, et de les familiariser aux différents types d'appareillage.

Auprès des enfants, notre rôle se traduit en terme d'aide. Les actions sont soit ponctuelles (accompagner des enfants en classe transplantées, introduire une machine à écrire, etc...), soit régulières (animation d'un groupe théâtre, atelier graphisme).

Notre intervention se fait principalement à la demande des enseignants, en accord et en étroite collaboration avec les familles, l'objectif étant de mettre en oeuvre tout ce qui peut favoriser l'intégration de l'enfant.