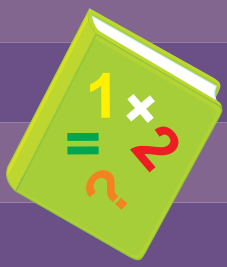
Parlons-en !

Aller à l'école quand on a une maladie ou un handicap



NeuroSphinx

FILIÈRE SANTÉ MALADIES RARES

Faire son entrée à l'école maternelle quand on a une petite différence…

« [En maternelle] elle est entrée en établissement normal. Mais il a fallu que je me batte, la mairie ne voulait pas parce qu'elle mettait encore des couches. Ils me disaient "Vous comprenez, si on accepte Romane avec ses couches après on est obligé d'accepter les autres". Au départ j'ai été très calme, je leur ai expliqué que ça n'était pas de la mauvaise volonté […], qu'elle était malade, et que les couches de toutes façons qu'elle ait 2 ans et demi ou qu'elle en ait 5 elle en aurait toujours »

Maman de Romane, 27 ans (Spina Bifida)

« [Elle est entrée en] école normale »

Maman de Léna, 12 ans (Maladie de Hirschsprung)

« J'ai été scolarisée normalement à 3 ans avec des difficultés à l'époque parce qu'il y avait encore les couches… donc ça a été compliqué pour mes parents de trouver une école qui accepte »

Anne, 35 ans (Exstrophie vésicale)

Le mot de la psy

L'école a la mission d'accueillir tous les élèves, quelle que soit leur condition. La loi établit que la propreté n'est pas un critère nécessaire pour permettre l'inscription d'un enfant en maternelle, en tout cas à partir de ses trois ans.
Or, nous savons que souvent ce critère est évoqué par certains établissements comme condition obligatoire. Au delà de la non légitimité d'un potentiel refus, il est important de bien faire la part des choses.
Souvent les parents d'enfants en situation de handicap parlent de leur enfant en disant simplement "il n'est pas propre" ou "il porte des couches". Ces formulations se prêtent à des malentendus regrettables, car un trouble de la continence d'origine neurologique ou malformative peut être pris à tort pour une forme d'immaturité, voire de mauvaise volonté chez l'enfant, ou pour un défaut d'éducation parentale. Bien expliquer la situation dès la première rencontre est très important afin que l'enfant tout comme les parents ne se retrouvent pas en difficulté !

« Il n'y a eu aucun problème pour intégrer l'école maternelle, même avec ses problèmes de santé. A l'époque il y avait encore la poche »

Maman de François, 17 ans (Séquelles d'un rhabdomyosarcome opéré avec néo-vessie intestinale et mitrofanoff)

« [Après l'inscription] la directrice de l'école, une dame adorable, m'a dit : "Votre fille je l'accepte comme elle est, on fera tout notre possible pour que son insertion se passe correctement et qu'elle se sente bien dans notre école". Et franchement elle a eu 4 ans de maternelle : pratiquement rien à redire »

Maman de Romane, 27 ans (Spina Bifida)

« Il a été inscrit à l'école le plus normalement possible. Il est rentré à l'école avec une poche. Une poche sortie du ventre : la colostomie »

Papa de Yanis, 8 ans (Maladie de Hirschsprung)

… Une organisation à mettre en place

« Les toilettes étaient des toilettes communes, […] à la récré ils emmènent les enfants aux toilettes et là ils avaient vraiment pris le coup, c'était devenu naturel, même les autres enfants ne s'inquiétaient pas que Léna ne vienne pas avec eux. Ils ne se sont posés aucune question […]. Ils avaient bien compris qu'elle ne pouvait pas aller aux toilettes comme tout le monde et ça s'est hyper bien passé »

Maman de Léna, 12 ans (Maladie de Hirschsprung)

« La directrice m'a donné un bureau pour changer mon fils… en cas de problème, je le changeais. [J'avais] une petite salle exprès »

Maman d'Elias, 10 ans (Malformation ano-rectale)

« A l'école, on lui avait fait un vanity que j'avais acheté exprès. A l'intérieur il y avait tout le matériel [nécessaire aux soins] »

Maman de Romane, 27 ans (Spina Bifida)

« Cyprien a porté des couches jusqu'à 5 ans, donc à l'école ça n'a pas été simple parce qu'il y a quand même le regard des copains, il ne passait pas aux toilettes avec tout le monde enfin voilà… mais bon j'avais une ATSEM super qui a bien joué le jeu donc il n'y avait pas de souci »

Maman de Cyprien, 14 ans (Syndrome de Cat Eye – Malformation ano-rectale)

« Quand elle avait vraiment trop mal au ventre ou quand elle avait des grosses fuites liquides on m'appelait et je venais la chercher »

Maman de Léna, 12 ans (Maladie de Hirschsprung)

« Au début, c'est moi qui devait intervenir. Ils m'appelaient s'il y avait un problème, s'il y avait des fuites. Parce que c'était une poche avec de la colle, donc parfois elle se décollait et je devais [venir] la changer »

Papa de Yanis, 8 ans (Maladie de Hirschsprung)

Le mot de la psy

L'école peut mettre à disposition d'un élève en situation de handicap des ressources en fonction de ses possibilités. Il n'y a pas de mesure banale ou insignifiante ! Un lieu adapté pour réaliser un soin, une poubelle à l'intérieur des toilettes, un simple verrou sur une porte, l'accès aux WC des enseignants, un petit placard… ce sont des exemples de mesures qui peuvent changer radicalement la qualité de vie à l'école, favoriser l'adhésion de l'enfant à un protocole thérapeutique contraignant, réduire le risque de moqueries ainsi que le niveau d'anxiété et favoriser au final les apprentissages.

« Ils avaient mis un petit local à ma disposition pour que je puisse en cas de besoin intervenir pour pratiquer un sondage. Quand il y avait un souci la maîtresse m'appelait, 5 minutes après j'étais là, je cognais à la porte… Comme c'était des portes avec des vitres la maîtresse m'apercevait, elle m'envoyait Romane, les élèves ne me voyaient pas. Romane sortait, je lui faisais le sondage, je la changeais car la plupart du temps elle avait eu une fuite, et elle rentrait dans sa classe… A aucun moment le cours n'avait été interrompu… Je montrais le bout de mon nez à la maîtresse et c'était bon… »

Maman de Romane, 27 ans (Spina Bifida)

Quand on grandit… Demander des aménagements spécifiques ?

Mobilité réduite • Mobilité réduite •

« A chaque fois on essayait de trouver des écoles qui étaient le plus adaptées pour moi. Et du coup le CP, la primaire, ce n'était pas dans mon secteur »

Romane, 27 ans (Spina Bifida)

« Le lycée [de secteur] n'était pas adapté, il n'y avait pas d'ascenseur, j'ai choisi un autre lycée qui n'est pas beaucoup plus loin mais voilà… Ça n'était pas mon lycée de secteur. Je n'ai pas pu suivre mes amis qui étaient avec moi au collège »

Lily, 28 ans (Spina Bifida – Polyarthrite rhumatoïde)

« En primaire, on a eu énormément de mal pour obtenir un endroit où elle puisse faire ses soins. Il y a eu aussi l'histoire de la poubelle… au mois de septembre j'ai demandé une poubelle, elle n'arrivait toujours pas… au mois de décembre j'ai apporté la mienne… »

Maman de Romane, 27 ans (Spina Bifida)

Accès WC • Accès WC •

« [Le médecin qui suit mon fils] m'avait dit que normalement Elias devrait avoir des toilettes avec une poubelle à côté pour faire ses besoins. Quand je suis allée à l'école, on m'a dit qu'il n'y avait pas possibilité de faire ça. Il y a tellement d'effectifs d'enfants qu'on ne peut pas laisser des toilettes spécialement pour Elias »

Maman d'Elias, 10 ans (Malformation ano-rectale)

« J'allais dans les toilettes des profs »

Romane, 27 ans (Spina Bifida)

« Le soir quand il revient à la maison, il me raconte parfois qu'il n'arrive pas à aller aux toilettes à l'école, car soit il y a déjà quelqu'un, soit les maîtresses lui disent que ces WC là sont interdits… Parfois il tourne longtemps dans l'école. Et quand les WC sont sales en plus, il ne peut pas… Donc il garde, il garde [se retient]. Et après c'est l'accident. Et le soir il a des plaies [brûlures aux fesses]… Je ne sais plus quoi faire »

Maman d'Elias, 10 ans (Malformation ano-rectale)

« [Je n'ai pas de toilettes à part.] Elles sont pour tout le monde »

Yanis, 8 ans (Maladie de Hirschsprung)

« La CPE est au courant… donc elle lui a donné une clef des toilettes [séparées] mais elle n'ose pas… elle ne veut pas y aller »

Papa de Léna, 12 ans (Maladie de Hirschsprung)

« J'aime pas y aller parce que ça fait comme si j'étais différente »

Léna, 12 ans (Maladie de Hirschsprung)

« Généralement je sors [aux toilettes] pendant les cours, comme ça il n'y a pas beaucoup de monde, je suis tranquille »

Yanis, 8 ans (Maladie de Hirschsprung)

Matériel

« Après son opération [elle était donc en fauteuil et] il fallait qu'elle ait la jambe en extension tout le temps. Elle avait un repose jambe. Qui dit repose jambe dit : pupitre pas adapté... Donc je me suis tournée vers l'école pour demander comment faire ?... [On m'a dit] "Oh bah je sais pas... faudrait éventuellement trouver une petite table"... Normalement c'était à l'Éducation Nationale de faire des aménagements... Bref du coup c'est moi qui ai acheté une table de camping »

Maman de Romane, 27 ans (Spina Bifida)

Le mot de la psy

Il n'est pas rare que des longs mois s'écoulent avant que l'école puisse mettre en place des mesures aussi simples que peu couteuses pour rendre possible ou améliorer l'accueil d'un élève en situation de handicap. Cette attente est une source de frustration et de colère, elle accroit le sentiment d'injustice chez l'enfant et ses parents. Parfois les parents devancent ce problème en finançant eux-mêmes l'achat d'un petit meuble, d'une poubelle, etc. Il s'agit d'une démarche qui a pour objectif de contourner la lenteur administrative pour permettre à l'enfant de retrouver le plus rapidement possible les conditions optimales pour son accueil scolaire. Pour une question de principe cette dépense incomberait à l'école ou à la mairie, mais sur les deux plateaux de la balance il y a une petite dépense d'une part, et d'autre part le bien-être de l'enfant ... difficile de choisir ...

« Il a toujours deux changes dans son cartable et il n'a pas besoin de demander la permission à sa maîtresse pour aller aux WC. Elle a connaissance de son problème »

Maman de Enzo, 8 ans (Malformation ano-rectale)

« La directrice m'a dit de préparer un sac avec tout dedans : des trucs de rechange, slips, lingettes... pour qu'elle le garde dans son bureau si Elias a un accident. J'ai dit à la directrice que ce sac ne pouvait pas rester dans son bureau car il est au rez-de-chaussée et Elias sa classe est en haut. Je préférais qu'on trouve une autre tactique. On s'est donc dit qu'il fallait le mettre là où ils accrochent leur manteau. Mais Elias ne voulait pas car les autres allaient se demander à qui appartenait ce sac. Il n'a jamais voulu. Donc ils se sont entendus avec la maîtresse pour le laisser au fond de la classe, mais bon... il a encore du mal à sortir avec le sac devant les autres enfants quand il a un accident »

Maman d'Elias, 10 ans (Malformation ano-rectale)

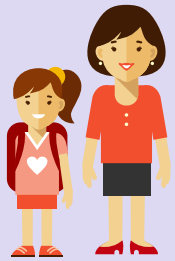
« Au collège à l'inscription, on nous a dit qu'un lavabo allait être installé dans une petite salle à côté de l'infirmerie pour faire ses sondages. Il va toujours dans cette petite salle aujourd'hui - collège et lycée sont dans les mêmes locaux - et tout se passe bien »

Maman de François, 17 ans (Séquelles d'un rhabdomyosarcome opéré avec néo-vessie intestinale et mitrofanoff)

« [Quand j'ai besoin de me changer] je demande d'abord. Le sac avec les couches est chez la directrice dans la première armoire »

Yanis, 8 ans (Maladie de Hirschsprung)

Et les parents ?



« J'ai dû arrêter de travailler, car je ne voulais pas que ma fille aille dans un centre [spécialisé] »

Maman de Romane, 27 ans (Spina Bifida)

« Avant je ne pouvais pas travailler parce que l'école m'appelait tout le temps. Je ne pouvais pas m'engager [dans un travail]. Maintenant ça va mieux donc je cherche du travail, mais un travail où je pourrai être disponible, par rapport à la santé d'Elias »

Maman d'Elias, 10 ans (Malformation ano-rectale)

Le mot de la psy

Le handicap d'un enfant peut avoir un impact important sur la vie familiale et professionnelle de ses parents. Souvent c'est l'un des deux qui renonce temporairement à travailler, tandis que l'autre doit maintenir une activité pour assumer financièrement les besoins familiaux. Cette situation a des conséquences qui ne sont pas uniquement financières. Souvent le parent qui a cessé de travailler éprouve une souffrance et un sentiment d'enfermement dans une situation qui semble sans issue. Il est important de prendre en compte cette souffrance dans l'accompagnement psycho-social des familles. L'autonomisation progressive de l'enfant est souvent attendue avec impatience car elle permet une évolution souhaitable pour chacun.

« Je me suis dit que je ne pouvais pas continuer (je travaillais en maison de retraite) et c'est pour ça que je me suis orientée pour être assistante maternelle : travailler à la maison pour être disponible pour ma fille au cas où. Ça n'est pas un sacrifice, il fallait que je trouve quelque chose pour être disponible »

Maman de Léna, 12 ans (Maladie de Hirschsprung)

Les possibles incidents

« A l'effort j'avais des fuites. Ça m'est déjà arrivé en primaire d'être complètement trempée et ça me mettait mal à l'aise. Un jour, ça venait de sonner [les élèves] voulaient tous faire la course pour aller là où on devait se ranger. J'ai détalé à une vitesse... je suis arrivée la 1ère, par contre j'étais trempée. Mais je m'étais totalement dépassée, j'étais trop fière de moi ce jour-là »

Romane, 27 ans (Spina Bifida)

« Parce qu'Elias son problème c'est qu'il ne veut pas rater les cours. Donc quand il a envie d'aller aux toilettes, il se retient, il insiste. Et des fois le temps de sortir, il y a déjà des dégâts »

Maman d'Elias, 10 ans (Malformation ano-rectale)

« Des fois j'oublie [d'aller aux toilettes] à cause du travail »

Yanis, 8 ans (Maladie de Hirschsprung)

Le mot de la psy

L'implication des adultes dans la prévention et le repérage des incidents à l'école est fondamentale. Parfois les enseignants estiment que cela ne relève pas de leur rôle, tandis que leur vigilance est capitale pour soutenir et aider les enfants qui subissent des moqueries ou sont en situation de harcèlement, ou dont le handicap nécessite une attention particulière en collectivité.

« Un jour il y a eu un incident à l'école et je pense que les institutrices, ça les a encore plus rendues vigilantes. Il y a un enfant [...] qui l'a attrapé par le cou qui l'a serré un peu fort. Sur un enfant qui n'est pas malade ça n'aurait rien fait, sauf que lui il a fait un malaise. Après il ne voyait plus, n'arrivait plus à marcher... enfin bon voilà. Donc du coup c'est vrai que ça leur a fait quand même réaliser que son problème de santé était assez important »

Maman de Khalil, 7 ans (Malformation d'Arnold Chiari)

Effectuer des démarches administratives

« Il fallait qu'on installe un PAI. On a fait un PAI »

Maman d'Elias, 10 ans (Malformation ano-rectale)

« J'ai fait un PAI »

Maman de Khalil, 7 ans (Malformation d'Arnold Chiari)

Qu'est-ce qu'un PAI ?
Rendez-vous à la page 56 pour plus d'infos !

« [L'emploi du temps aménagé] Ça a été super long à se mettre en place. On a commencé à en parler en janvier/février, ça a commencé en avril »

Papa de Léna, 12 ans (Maladie de Hirschsprung)

« Depuis son intervention pour enlever la poche, il ne garde pas les selles, maintenant c'est la fuite. À la rentrée scolaire [suivant l'opération], je me suis retrouvé bloqué. J'ai expliqué la situation, j'ai expliqué qu'il avait besoin de porter une couche. L'institutrice a dit qu'on ne pouvait pas le laisser entrer à l'école comme ça, qu'il lui fallait un intervenant. Ils m'ont dit de voir avec la MDPH, j'ai fait un dossier. Après ils m'ont dit qu'il faudrait avoir une AVS. J'ai fait la demande aussi avec le directeur, ils ont envoyé une AVS et ils ont accepté que Yanis rentre à l'école. C'est allé vite. [Toute] l'année dernière il a eu une AVS. Cette année il y en a une qui a été désignée aussi, mais elle n'est toujours pas arrivée... »

Papa de Yanis, 8 ans (Maladie de Hirschsprung)

AVS / AESH ?
Rendez-vous à la page 57 pour plus d'infos !

« Il y avait des cours où elle [l'AVS] était avec moi. Il y en avait d'autres ou je n'avais pas envie qu'elle soit là car c'était pas évident non plus, on était quand même en plein dans l'adolescence, ça va qu'elle avait un esprit très jeune, elle était facile à intégrer avec mes camarades. Mais on se sent très vite oppressé et puis on ne se sent pas indépendant en fait... »

Romane, 27 ans (Spina Bifida)

« [L'AVS] me rappelle quand je dois partir aux toilettes ou me changer, avant la cantine, le matin ou le soir. [Pendant les cours elle n'est pas avec moi] elle reste juste dans un endroit mais je sais pas où »

Yanis, 8 ans (Maladie de Hirschsprung)

« Ça a été une galère monumentale pour obtenir une AVS »

Romane, 27 ans (Spina Bifida)

« Au lycée, j'ai pu passer mon bac en 2 ans, ça m'a aidé à prendre mon temps et à m'occuper de ma santé en parallèle aussi »

Lily, 28 ans (Spina bifida- Polyarthrite rhumatoïde)

« J'avais un AVS au collège qui m'aidait parce que l'ascenseur tombait tout le temps en panne. Donc du coup à chaque fois fallait porter mon fauteuil de 20kg... Le problème c'est que l'AVS n'était pas tout le temps-là, souvent absent, c'étaient mes collègues de classe qui me portaient le fauteuil de 20kg. Et après les parents appelaient les miens le soir en disant que leur enfant avait mal au dos »

Lily, 28 ans (Spina Bifida – Polyarthrite rhumatoïde)

Une demande d'aménagement des conditions d'examen peut être adressée à la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) avant la date limite d'inscription à l'examen. Ce dispositif est valable pour le brevet, le bac, les concours etc). Parmi les aménagements possibles, on peut demander le temps majoré (tiers-temps) ou encore l'étalement des épreuves sur plusieurs sessions (pour le bac uniquement).

« Quand on est handicapé, on passe sa vie dans les procédures et papiers administratifs. On doit passer notre vie à se justifier et à justifier notre handicap. Quand on nous rabâche tout le temps qu'on est malade, à la fin on devient malade. On ne nous aide pas à nous soigner en nous rabâchant notre état de santé »

Romane, 27 ans (Spina Bifida)

Comment parler de la maladie aux enseignants et à la direction ?

« Les profs savent qu'elle a un problème de santé mais ils ne savent pas ce qu'elle a. L'infirmière m'a dit qu'il n'y avait pas de souci. Elle a un problème de santé oui, mais elle n'est pas tenue d'en informer tous les profs »

Maman de Léna, 12 ans (Maladie de Hirschsprung)

Le mot de la psy

Les parents craignent souvent que le fait de faire part aux enseignants d'un problème de santé chez leur enfant entraine une discrimination ou une stigmatisation de leur part. Il est toutefois important que les difficultés spécifiques qu'un enfant rencontre soient correctement expliquées afin qu'il ne soit pas pénalisé à tort. Les enfants eux-mêmes, à partir du collège, expriment un souhait de confidentialité au sujet de leur handicap.

Attention : dans ces situations il est possible d'expliquer à l'école quelles sont les conséquences fonctionnelles d'une pathologie médicale, sans pour autant évoquer un diagnostic précis qui, lui, relève du secret médical.

« [Pour expliquer la maladie à la maîtresse] j'ai ramené une plaquette que j'ai prise sur le site [de l'association en lien avec la maladie]. Elle m'a dit qu'elle était allée se renseigner sur internet. Je me suis dit que c'était vraiment bien, elle n'était pas obligée de le faire après tout... »

Maman de Khalil, 7 ans (Malformation d'Arnold Chiari)

« Avec les maîtresses je n'ai pas eu de souci »

Maman d'Elias, 10 ans (Malformation ano-rectale)

« J'ai expliqué au directeur la maladie... »

Papa de Yanis, 8 ans (Maladie de Hirschsprung)

Risquer de se heurter à certaines incompréhensions…

« Il y a 2 ans, j'avais un prof de maths qui ne voulait pas que je sorte de cours pour aller aux toilettes. J'y allais quand même. J'ai été en conflit avec lui toute l'année »

François, 17 ans (Séquelles d'un rhabdomyosarcome opéré avec néo-vessie intestinale et mitrofanoff)

Le mot de la psy

Malheureusement il y a souvent des incidents liés à un défaut de communication. Un professeur absent à une réunion d'information, un suppléant lors d'un arrêt maladie, un turn-over important dans les effectifs d'un établissement… Parfois c'est un simple problème de mauvaise compréhension d'une situation. Le résultat peut être grave pour l'enfant, qui est « pris en grippe » par un enseignant et se retrouve dans l'incapacité d'inverser ce cercle vicieux. Le secret est d'encourager les enfants à communiquer à la maison au sujet de ces situations, afin que les parents puissent reprendre les choses avant qu'un trop grand malaise ne s'installe.

« En maternelle il a été absent 2 mois après sa grosse opération. Quand je l'ai remis à l'école le premier jour il y avait une évaluation de prévue et la maîtresse m'a dit qu'il arrivait un peu "comme un cheveu sur la soupe". Elle ne l'a pas dit méchamment mais faisait quand même comprendre que ça ne l'arrangeait pas. Je l'avais assez mal pris »

Maman de François, 17 ans (Séquelles d'un rhabdomyosarcome opéré avec néo-vessie intestinale et mitrofanoff)

« Je suis passée par beaucoup de difficultés. Surtout par rapport à l'incompréhension de la part des professeurs… Je peux être plus fatigable que d'autres personnes, je peux avoir des douleurs… et du coup pour des travaux en groupe, pour des rendus de devoirs c'était compliqué au niveau des absences, au niveau de tout ça… »

Lily, 28 ans (Spina Bifida – Polyarthrite rhumatoïde)

« Elle a eu du mal avec certains profs notamment à cause de ses nombreuses absences »

Papa de Léna, 12 ans (Maladie de Hirschsprung)

« … Ah oui ma prof de technologie et puis ma prof de sport des fois elle était un petit peu froide.
Et quelquefois la prof de maths quand je revenais des absences mais du coup je participais un petit peu plus… »

Léna, 12 ans (Maladie de Hirschsprung)

« Malheureusement quand les couches débordaient, il y avait des profs pas très compréhensifs qui ne me laissaient pas aller me changer en intercours. Des fois ça fuyait, et il y avait l'auréole sur le pantalon qui se voyait. Plus d'une fois ça s'est vu... Donc la honte »

Anne, 35 ans (Exstrophie vésicale)

« Ma première seconde j'ai eu beaucoup d'absences et un jour la prof de SVT a dit devant toute la classe alors que je n'étais pas là que ça n'était pas normal que je ne vienne jamais en cours. C'est les autres qui me l'ont dit. Ça m'avait vraiment fait du mal »

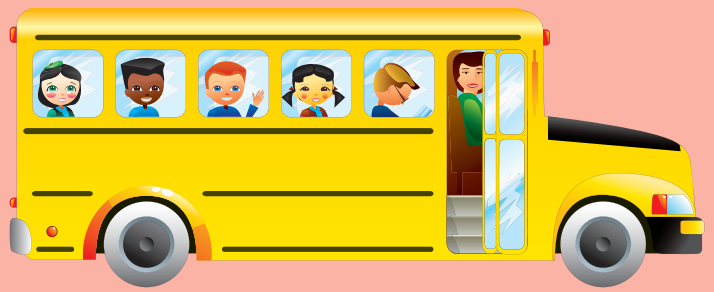
François, 17 ans (Séquelles d'un rhabdomyosarcome opéré avec néo-vessie intestinale et mitrofanoff)

« J'ai intégré le lycée en internat. L'infirmière scolaire [au départ], ne voulait pas que je sois interne car elle estimait que les sondes que j'avais sur moi pouvaient inciter les élèves à s'en servir... Pour quoi faire ? Je ne l'ai jamais compris. Mes parents soutenus par les CPE et quelques professeurs sont intervenus et j'ai pu rester à l'internat, m'intégrer et me faire des amies que j'ai encore aujourd'hui »

Luna, 30 ans (Exstrophie vésicale)

« Les profs voulaient que je redouble à chaque fois, ce sont mes parents qui poussaient pour que je passe »

Lily, 28 ans (Spina Bifida – Polyarthrite rhumatoïde)



« Un jour il y avait une sortie scolaire, ils allaient voir une pièce de théâtre. J'avais bien dit à la maîtresse, puisqu'ils ne voulaient pas m'emmener, "attention, c'est 4h [maximum] entre 2 sondages". Je l'ai sondée juste avant de monter dans le car en me disant qu'à 18h ils devraient être rentrés. Sauf que ce jour-là ils sont rentrés à 20h30 à cause des bouchons sur la route. Le lendemain ma fille avait 38,5 et le jour d'après 40 [de fièvre] : direction l'hôpital »

Maman de Romane, 27 ans (Spina Bifida)

Faire de bonnes rencontres

« C'est vrai qu'au niveau de l'école ils ont été très compréhensifs... Ils se sont impliqués »

Maman de Khalil, 7 ans (Malformation d'Arnold Chiari)

« Ils savent que si Léna a besoin d'aller aux toilettes, si elle lève la main et qu'elle dit j'ai mal au ventre, elle sort »

Papa de Léna, 12 ans (Maladie de Hirschsprung)

« Un de ses profs l'a vraiment pris sous son aile. L'année suivante il a même demandé à être son professeur principal »

Maman de François, 17 ans (Séquelles d'un rhabdomyosarcome opéré avec néo-vessie intestinale et mitrofanoff)

Le mot de la psy

Rencontrer un enseignant, un adulte bienveillant et soutenant dans son parcours scolaire est très précieux. Aucun élève, aucun parent ne l'oublie. Le soutien empathique à l'élève dans sa globalité, au-delà de ses performances scolaires et de ses résultats, est une clé pour l'amélioration de l'estime de soi notamment dans les situations de handicap.

« On a un code avec ma maîtresse : en cours, elle me met sa main sur l'épaule, ça veut dire "pense à aller aux toilettes". Des fois j'y vais, des fois je fais juste "non" avec la tête »

Elias, 10 ans (Malformation ano-rectale)

« En maternelle, il fallait toujours des mamans pour accompagner les sorties scolaires et moi, j'y étais systématiquement pour que Romane participe vraiment à tout.
Je me souviens de la fois ou elle a fait sa pyélonéphrite alors qu'il y avait une sortie au cirque de prévue. Romane était à l'hôpital et tout les jours, la maîtresse me téléphonait pour savoir si elle serait sortie à temps. La date approchant, elle a carrément appelé l'hôpital, elle voulait absolument qu'elle soit là. On est sorties la veille ! Le jeudi elle est sortie de l'hôpital et le vendredi on était au cirque »

Maman de Romane, 27 ans (Spina Bifida)

« J'ai parlé [de la maladie à la maîtresse] un peu avant la remise du livret du 1er trimestre et du coup elle en a pris vraiment compte. Elle a mis Khalil sur le 1er rang dans la classe. Elle m'a dit qu'effectivement elle avait remarqué qu'il était très déconcentré et qu'elle allait faire attention à ça. Franchement c'est une super maîtresse. Elle a vraiment pris le temps avec lui de lui expliquer, réexpliquer plusieurs fois »

Maman de Khalil, 7 ans (Malformation d'Arnold Chiari)

Les absences…

« J'ai un copain qui m'envoie les cours quand je suis absent ou parfois je les récupère sur Pronote car les profs les mettent en ligne »

François, 17 ans (Séquelles d'un rhabdomyosarcome opéré avec néo-vessie intestinale et mitrofanoff)

« Quand il était absent c'était là ou il y avait les évaluations de fin d'année. Donc la maîtresse m'a dit qu'elle lui ferait quand même passer les évaluations à son retour. Evidemment y a plein de trucs qu'il n'a pas su car ça a été vu quand il n'était pas là. Elle lui a fait faire quand même pour le principe. Donc elle m'a dit "je n'ai pas mis qu'il ne savait pas le faire, j'ai mis qu'il n'avait pas été évalué. Et voilà comme ça il n'est pas pénalisé. Il ne sera pas mauvais parce qu'il a été opéré. Ce n'est pas de sa faute."
Elle lui a mis de bonnes appréciations de fin d'année : c'était une bonne année scolaire, malgré ses petits soucis d'attention »

Maman de Khalil, 7 ans (Malformation d'Arnold Chiari)

« J'ai été tout du long de ma scolarité absente très très régulièrement parce que j'avais des interventions compliquées qui duraient dans le temps. Ça a été très compliqué. Toute la primaire j'ai eu des profs hyper compréhensifs qui m'ont suivie, j'avais même une maîtresse de CM1 qui était carrément venue me voir à l'hôpital… Vraiment des gens supers ! »

Anne, 35 ans (Exstrophie vésicale)

« Dans l'année un jour j'ai été absente pendant 3 semaines et du coup j'avais peur d'y retourner. Parce que les professeurs comment ils allaient réagir ? Et les autres élèves ? »

Léna, 12 ans (Maladie de Hirschsprung)

« Maintenant je trouve que ça va mieux mais il y a quelques années, avec les fuites, l'école m'appelait tout le temps pour que je vienne le récupérer. Quand je le récupérais, il pleurait. Il ne voulait pas, il disait qu'il ne voulait pas rater les cours »

Maman d'Elias, 10 ans (Malformation ano-rectale)

« De la 6e à la 5e niveau notes c'était niquel. Par contre la 4e… Je m'en sortais bien jusqu'à ce que je sois hospitalisée. On essayait de me faire parvenir les cours mais c'était compliqué […]. Du coup j'ai commencé à me sentir partir au niveau des cours… J'arrivais pas à rattraper mes camarades »

Romane, 27 ans (Spina Bifida)

« C'est plus la crainte d'être jugée par les profs, par les élèves. La crainte de la moquerie. Dès qu'elle sent qu'elle a mal au ventre, elle ne cherche même pas à comprendre, elle va à l'infirmerie et elle veut rentrer. Mais le problème c'est que dès qu'elle casse le rythme, elle a beaucoup de mal à retourner à l'école »

Papa de Léna, 12 ans (Maladie de Hirschsprung)

« [Pour son opération] Il a été absent un mois et demi à peu près. On a repris en demi-journée d'abord pour voir comment ça se passait. Ça a été mais c'était un peu difficile la 1ère semaine, il avait du mal à supporter le bruit. Les camarades faisaient trop de bruit et en plus manque de chance le jour où on l'a remis à l'école c'était le jour de la chorale ! »

Maman de Khalil, 7 ans (Malformation d'Arnold Chiari)

Le mot de la psy

Dans les situations d'absentéisme fréquent, même en l'absence d'une véritable phobie scolaire, souvent la plus grande difficulté pour l'élève réside dans le fait de retourner à l'école. Plus l'absence a été longue, plus le retour d'un élève est remarqué et attire les questionnements des camarades. Celles-ci sont parfois bienveillantes mais touchent l'enfant dans son intimité, le mettent en contact avec des émotions difficiles. Le retour à l'école doit donc être correctement accompagné dans tous ces volets, qui vont au-delà des aspects purement pédagogiques. Le psychologue scolaire et les instituteurs peuvent être mobilisés pour accompagner l'élève et faciliter son retour. Par ailleurs, une reprise des cours à mi-temps peut parfois être envisagée.

« J'ai longuement été hospitalisée suite au traitement chirurgical, j'ai pu suivre les cours aussi bien en primaire qu'au collège à l'hôpital grâce au lien fait entre le service viscéral de l'hôpital et l'équipe d'enseignants des établissements scolaires »

Luna, 30 ans (Exstrophie vésicale)

« Y'avait un élève a chaque fois que j'étais absente... Bon je sais qu'il faisait pas ça méchamment, moi je le prenais à la rigolade mais à chaque fois quand je revenais il m'appelait "la revenante" et puis un jour quand on rentrait du sport il se moquait d'autres personnes, je lui ai dit d'arrêter de se moquer et puis après il m'a dit : "Toi tais-toi parce que t'es pratiquement tout le temps absente". Céline, ma meilleure amie, lui a dit "de toutes façons tu sais même pas pourquoi elle est absente, c'est pas ton problème donc laisse-la tranquille" »

Léna, 12 ans (Maladie de Hirschsprung)

Comment parler de la maladie aux camarades ?

« Moi j'arrive pas, enfin j'aime pas, je sais pas comment... j'arrive pas à expliquer. Je trouve pas les mots... Ils savent que j'ai une maladie mais ils cherchent pas les conséquences. Ils m'ont déjà demandé comment elle s'appelait [ma maladie] mais quand je leur dit le nom ils trouvent ça un peu bizarre parce qu'ils en ont jamais entendu parler... »

Léna, 12 ans (Maladie de Hirschsprung)

Le mot de la psy

Expliquer la maladie à ses camarades est souvent un désir vécu avec une grande ambivalence par les enfants, notamment à partir du collège. Il y a des enfants qui ne veulent pas, d'autres qui veulent mais n'y arrivent pas, d'autres encore qui ne savent pas comment faire... parfois les trois cas de figure sont présents en même temps ! L'accompagnement psychologique de l'enfant en situation de handicap peut permettre d'aborder ces questions qui ont un impact sur l'image de soi et sur la socialisation.

« Il y avait des problèmes avant, des moqueries, dans la cour. [Donc] la maîtresse a parlé avec tout le monde [les élèves] je pense... »

Papa de Yanis, 8 ans (Maladie de Hirschsprung)

« [Les autres enfants] l'ont appris [ma maladie] parce qu'un prof a essayé un peu de débriefer... Tout le monde se demandait "Mais pourquoi elle n'a pas le droit de faire de sport... et pourquoi machin et pourquoi truc ? "... »

Anne, 35 ans (Exstrophie vésicale)

« Quelquefois je rate des cours pendant quelques minutes. Comme la dernière fois quand on était rentrés dans la classe, quelques minutes après j'ai eu mal au ventre donc je suis parti aux toilettes, après j'ai dû attendre parce que ça sortait beaucoup. Après ça a sonné et après la récré ça me faisait toujours mal, tout le monde se posait des questions : "Où t'étais passé ?", tout ça... À chaque fois des questions. Même par exemple demain quand je vais retourner à l'école tout le monde va me demander "Qu'est-ce qu'il y a ? T'étais parti où ?". Je réponds juste que j'étais à l'hôpital, c'est tout »

Elias, 10 ans (Malformation ano-rectale)

« Avant j'avais... Dans mon ancienne école j'avais ma meilleure amie qui savait tout et puis elle a tout répété aux autres. C'est pour ça, après j'ai eu des moqueries. Avant qu'elle raconte personne n'était au courant, après je ne sais pas s'ils sentaient [les odeurs des fuites]. Ils me disaient pas »

Léna, 12 ans (Maladie de Hirschsprung)

« [Mes copains] ils savent mais ils se moquent pas de moi. C'est dans les autres classes en fait [qu'ils se moquent]... »

Yanis, 8 ans (Maladie de Hirschsprung)

« Mes amies elles posent jamais de questions »

Léna, 12 ans (Maladie de Hirschsprung)

« [Avant qu'on leur explique] ils étaient au courant qu'il était malade, par rapport au sport par exemple, il ne pouvait pas tout faire. La maîtresse leur avait dit qu'il avait des petits soucis de santé mais elle n'était pas rentrée dans les détails »

Maman de Khalil, 7 ans (Malformation d'Arnold Chiari)

« J'ai pas trop le souvenir de comment ça s'est passé pour mon intégration au début, il me semble pas qu'on avait vraiment expliqué les choses »

Lily, 28 ans (Spina Bifida – Polyarthrite rhumatoïde)

« Je sais qu'Anaïs elle a du mal avec sa cicatrice. Toutes ses copines ne sont pas au courant de tout, il y a une ou deux copines qui sont au courant. Je pense que plus tard elle l'abordera. Là, petite, c'est plus difficile. Bon elle ne racontera pas ça au premier venu non plus. Autant les enfants peuvent être moqueurs sur des choses, mais je les trouve assez tolérants sur ces problèmes-là »

Maman d'Anaïs, 13 ans (MAR-VACTERL)

« L'école de mes enfants est labélisée "éco-école". Donc chaque année les élèves travaillent pendant une semaine banalisée sur un thème particulier lié au développement durable. Cette année, il se trouve que pour les CP c'était le thème du handicap. Pendant une semaine les enfants voient des intervenants, des films, font des sorties... Alors [quand j'ai su ça] j'ai sauté sur le directeur, j'ai dit "Écoutez, j'ai tout ce qu'il vous faut ! Est-ce qu'il serait possible d'organiser quelque chose ?". On m'a répondu qu'il n'y avait pas de souci [...] avec une autre maman on a fait une matinée dans les deux classes de CP [...]. On a essayé de leur expliquer un peu ce qu'était le handicap, en essayant de se mettre à leur niveau. On en a profité pour diffuser le dessin animé "Rare, Invisible, mais Vraie, la Maladie de Léo". C'était très bien on était super contentes parce qu'on a vu qu'ils avaient bien assimilé le message, c'était chouette. On en a profité pour dire que Khalil allait se faire opérer de cette malformation. Donc ils ont bien compris ce que c'était et du coup ils lui ont posé des questions, ils ont parlé un petit peu avec lui. Lui il était tout content de pouvoir en parler avec ses camarades de façon libérée »

Maman de Khalil, 7 ans (Malformation d'Arnold Chiari)

« Juste mes copains. J'ai juste expliqué que avant quand j'étais né j'avais un truc rouge sur le ventre [la colostomie] après ils ont un peu rigolé. Après j'ai juste dit "Arrête ça se fait pas" et ils ont arrêté »

Elias, 10 ans (Malformation ano-rectale)

« Les questions de ses copains c'étaient : Est-ce que ça fait mal [l'opération] ? ; Est-ce qu'il va avoir une cicatrice ? ; Est-ce qu'il va revenir et quand est-ce qu'il va revenir ? ; Comment il allait être quand il allait revenir ? ; Est-ce qu'il allait être différent ? »

Maman de Khalil, 7 ans (Malformation d'Arnold Chiari)

« En dernière année de maternelle, il y avait toujours ces moqueries, ces petites différences avec les autres enfants. Un jour j'ai dit à la maîtresse "si vous voulez que ça s'arrête et si Romane est d'accord il faudrait qu'elle explique aux élèves sa maladie". Parce que finalement les enfants sont méchants avec elle parce qu'ils ne savent pas. Et donc la maîtresse au moment de la collation du matin a demandé à Romane d'expliquer pourquoi elle marchait sur le talon, pourquoi quand la classe va aux WC, elle se lave juste les mains et ne fait jamais pipi. Les enfants avaient repéré ça... Et donc elle a expliqué sa maladie aux enfants, et comme par miracle, y a eu un déclic, après elle a eu des copains, des copines... »

Maman de Romane, 27 ans (Spina Bifida)

Le mot de la psy

Dès l'entrée à l'école maternelle, beaucoup de parents redoutent les moqueries des camarades vis-à-vis de leur enfant en pointant la méchanceté dont certains peuvent faire preuve. Mais il faut aussi pouvoir comprendre ce phénomène autrement afin de l'expliquer correctement à l'enfant. Les petits sont avant tout très observateurs et remarquent rapidement ce qui est différent chez les autres. Leur première réaction vient d'une simple curiosité, parfois d'une crainte de cette différence. La capacité à ressentir de l'empathie et à se mettre à la place des autres est encore fragile à cet âge, et les remarques peuvent donc être blessantes sans qu'il y ait une volonté de nuire. D'une part, il est important d'aborder tous ces aspects au préalable avec l'enfant en situation de handicap, afin qu'il ne soit pas surpris des éventuelles remarques des autres et puisse y réagir sans agressivité lorsque celles-ci ne sont pas malveillantes. D'autre part, l'un des rôles de l'école est d'éduquer tous les enfants au respect des autres, indépendamment de leur situation

« Quand elle a eu des problèmes en CM1 je lui ai proposé d'aller dans sa classe expliquer comme quoi elle avait un souci... Ça a été un refus. Je pense la peur d'en remettre une couche... »

Maman de Léna, 12 ans (Maladie de Hirschsprung)

« Surtout les garçons en fait ils me posaient plus de questions que les filles. Et je répondais que c'était pas leurs histoires mais pas méchamment. Je le disais pas méchamment, je voulais juste pas leur expliquer »

Léna, 12 ans (Maladie de Hirschsprung)

« Je l'ai dit juste à une seule [fille] et elle a juré de pas le dire »

Elias, 10 ans (Malformation ano-rectale)

S'intégrer

« J'étais un peu solitaire, j'ai toujours eu ce côté-là. Je suppose que les hospitalisations répétitives ont développé ce côté solitaire chez moi »

Romane, 27 ans (Spina Bifida)

« A l'école, ça se passe bien »

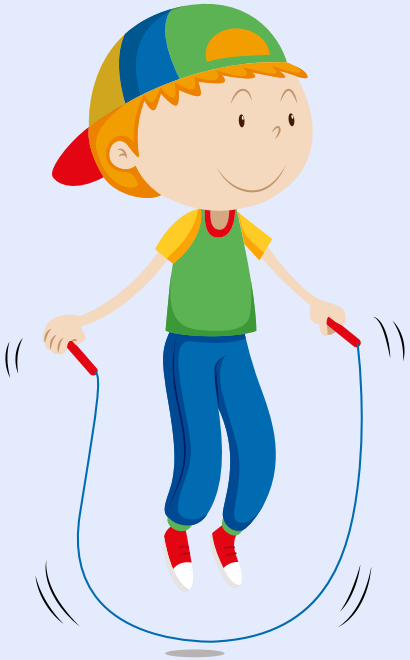
Elias, 10 ans (Malformation ano-rectale)

« Au final j'ai eu beaucoup de difficultés même en termes de relations parce qu'en fait l'école ne voulait pas du tout que je sorte dans la cour, pour eux c'était trop dangereux. Ils voulaient pas que je me fasse bousculer, donc j'étais tout le temps à l'intérieur. Forcément mes copines elles avaient envie d'aller à l'extérieur comme tout le monde... Donc voilà j'étais tout le temps en décalage avec les gens »

Lily, 28 ans (Spina Bifida – Polyarthrite rhumatoïde)

Le mot de la psy

Parfois les enseignants qui accueillent dans leur classe un enfant avec un handicap ne connaissent pas suffisamment les risques associés ou ses besoins spécifiques. Il en découle une crainte confuse d'un danger indéterminé qui induit une surprotection non nécessaire, source d'isolement et de discrimination, bien qu'elle vienne d'un bon sentiment. Encore une fois, expliquer correctement la situation et communiquer clairement autour des besoins de l'enfant permet d'éviter ces situations regrettables



« Pas de problème d'intégration »

François, 17 ans (Séquelles d'un rhabdomyosarcome opéré avec néo-vessie intestinale et mitrofanoff)

« Avant j'avais pas le droit de sortir parce que tout le monde se bousculait dans les escaliers. Donc moi je devais rester dans une classe pendant la récréation. Ça me dérangeait pas parce qu'en plus la cour elle était toute petite »

Elias, 10 ans (Malformation ano-rectale)

« Comme elle n'arrivait pas à s'intégrer elle avait pris l'excuse du "j'ai mal au ventre" [pour demander de venir la chercher]. Un moment donné je pense qu'elle en a joué. Quand elle disait qu'elle avait mal au ventre, je pense qu'elle n'avait pas forcément mal au ventre »

Maman de Léna, 12 ans (Maladie de Hirschsprung)

« Il est très apprécié par tout le monde. Il est toujours élu délégué depuis la 6e. Tout le monde l'aime bien. Parfois même les professeurs se plaignent parce qu'il fait rire les autres »

Maman de François, 17 ans (Séquelles d'un rhabdomyosarcome opéré avec néo-vessie intestinale et mitrofanoff)

Attention au harcèlement !

HARCÈLEMENT
Rendez-vous à la page 58 pour plus d'infos !

« Dans la cour [de maternelle] j'étais confrontée à certaines violences d'enfants. Des violences physiques. J'avais pas beaucoup de moqueries à part 2 gamins, des vraies teignes. [...] Je boitillais un peu du pied gauche, ça se voyait, c'est pour ça, ces 2 gamins-là quand ils passaient à côté de moi ils m'imitaient, il y avait de la moquerie [...] Quand j'allais en récréation, ils venaient et me tapaient dans les jambes. Quand je les croise aujourd'hui ils me font des grands sourires...»

Romane, 27 ans (Spina Bifida)

« J'ai été victime de harcèlement par les enfants du primaire et du collège qui se moquaient de moi à cause des couches. Les enfants se bouchaient le nez en passant près de moi comme si je sentais l'urine. Et [aussi] du fait de ma démarche car j'avais un déhanchement. On a pu m'appeler "canard boiteux"... Grâce à la persévérance de mes parents et des enseignants, les difficultés ont été rapidement constatées et des sanctions prononcées »

Luna, 30 ans (Exstrophie vésicale)

« Le collège ça a été les 4 pires années de ma vie parce que j'ai subi énormément de moqueries. Un jour il y en a qui se sont amusés à fouiller dans mon sac parce qu'ils avaient des doutes, et donc du coup ils ont balancé en plein hall du collège les couches. Mon surnom pendant 4 ans a ensuite été "Pampers". Ça a été super difficile, je me suis faite taper, je n'ai pas eu de copines pendant 4 ans... Ça a été une horreur. Je n'en ai pas parlé à mes parents »

Anne, 35 ans (Exstrophie vésicale)

« On a vu qu'il y avait eu un changement de comportement quand elle a dit "je ne veux plus manger à la cantine". On s'est dit que c'était bizarre... Puis elle a commencé à se renfermer sur elle-même... Et elle a avoué à son papa qu'ils étaient 8 après elle, ils ont commencé à l'isoler, puis après il y a eu les insultes. Elle s'est quand même fait traiter de sac à merde... Et il y a quelques mois elle nous a fait une lettre en nous avouant qu'il n'y avait pas eu que des insultes, il y avait eu des coups »

Maman de Léna, 12 ans (Maladie de Hirschsprung)

Le mot de la psy

La vigilance des adultes est primordiale pour prévenir les situations de harcèlement. Parfois un élève adopte des comportements agressifs en réponse aux sollicitations des autres car cela lui semble la seule solution possible, lorsqu'il se sent seul face à son problème. Une communication fluide entre les enfants et leurs parents, et entre ces derniers et l'école est bien sûr très importante. Mais même avant d'être informés d'une situation de harcèlement, les enseignants se doivent d'être attentifs et d'observer les interactions entre les enfants. En outre, il est utile qu'ils questionnent directement des élèves dont ils connaissent la fragilité car les moqueries ont lieu souvent à l'abri des regards.

« Au collège, je me suis rebellée en étant violente envers mes harceleurs, ce qui a remis les choses en place. Je ne dis pas que c'est à faire... je ne sais pas »

Luna, 30 ans (Exstrophie vésicale)

« Les conséquences de ce harcèlement font que c'est plus compliqué aujourd'hui de la mettre à l'école. Après, on a décidé de déménager »

Papa de Léna, 12 ans (Maladie de Hirschsprung)

« Ils m'ont appelée, ils m'ont crié dans les oreilles, ils se sont moqués de moi, ils m'ont dit des insultes... ils se moquaient de ma maladie, ils disaient des fois n'importe quoi... »

Léna, 12 ans (Maladie de Hirschsprung)

« Il y a presque deux classes et demie qui se moquent de moi [...] je veux pas en parler »

Yanis, 8 ans (Maladie de Hirschsprung)

« [Quand on se moque de moi] je dis rien ou quelques fois je réponds, je dis juste "t'es bête" »

Elias, 10 ans (Malformation ano-rectale)

« Moi au départ j'avais envie de choper les gamins. [Quand j'en ai parlé à l'équipe enseignante, on m'a répondu] "Oui mais vous comprenez Madame, là c'est pas aux enfants qu'on doit faire l'éducation, c'est aux parents". Ce qui nous a aidé c'est quand j'ai appelé le numéro vert, quand j'ai expliqué la situation de Léna et que j'ai dit "je suis perdue" »

Maman de Léna, 12 ans (Maladie de Hirschsprung)

Avoir de vrais amis

« Après [l'opération] il s'y est remis petit à petit et puis ses camarades étaient très prévenants, contents de le retrouver donc ça s'est bien passé »

Maman de Khalil, 7 ans (Malformation d'Arnold Chiari)

« Ils m'ont fait une lettre »

Khalil, 7 ans (Malformation d'Arnold Chiari)

« Quand je fais mes soins, mes amis m'attendent avant d'aller au self »

François, 17 ans (Séquelles d'un rhabdomyosarcome opéré avec néo-vessie intestinale et mitrofanoff)

« Quand il a été hospitalisé ils lui ont écrit une lettre. Et il a répondu aussi d'ailleurs, on a fait un petit courrier. Et puis pendant son absence ils demandaient à la maîtresse quand est-ce qu'il allait revenir, est-ce qu'il allait bien... »

Maman de Khalil, 7 ans (Malformation d'Arnold Chiari)

« C'est elles qui m'accompagnent quand j'ai besoin d'aller aux toilettes ou sortir un petit peu marcher parce que j'ai mal, et qui m'emmènent à l'infirmerie »

Léna, 12 ans (Maladie de Hirschsprung)

« Elle a une copine qui lui avait dit "moi je m'en moque de ta maladie t'es ma copine" »

Papa de Léna, 12 ans (Maladie de Hirschsprung)

« L'important c'est surtout de bien savoir choisir ses amis »

Nicolas, 10 ans (Maladie de Hirschsprung)

Le mot de la psy

Plusieurs enfants qui ont connu des situations d'isolement et des difficultés de socialisation au cours de leur petite enfance décrivent un changement positif à partir du collège ou du lycée. On se focalise souvent à tort sur les difficultés spécifiques liées à l'adolescence lorsqu'on a une différence. Malgré celles-ci, à cet âge les liens amicaux sont indéniablement plus profonds. On n'est plus amis juste parce qu'on aime jouer ensemble, mais parce qu'on s'intéresse davantage à l'autre, au-delà de son apparence physique. Les jeunes développent leur capacité d'empathie et apprennent à faire corps ensemble. Ce sentiment d'appartenance groupale et d'acceptation est un soutien fondamental dans la construction de soi.

« En primaire, ma meilleure amie me faisait vraiment me sentir normale, en plus de ça elle a fini par partager avec moi que la nuit elle avait encore des fuites. Au final elle se sentait aussi handicapée que moi »

Romane, 27 ans (Spina Bifida)

« Le lycée ça a été les meilleures années de ma scolarité. Ça a été au top, j'ai trouvé des copines, j'ai réussi un peu plus à m'accepter, et puis voilà mes couches j'arrivais à les dissimuler c'était plus facile. Au lycée les gens ils comprennent beaucoup mieux »

Anne, 35 ans (Exstrophie vésicale)

« Une fois y a une fille de l'école qui a dit : "Ça se fait pas de se moquer des gens qui sont handicapés" »

Elias, 10 ans (Malformation ano-rectale)

Les cours de sport

« Je le pratique bien »

Yanis, 8 ans (Maladie de Hirschsprung)

« Quand j'étais en primaire [...] les élèves ne comprenaient pas pourquoi je n'allais pas en sport. À l'époque je n'avais pas de béquilles, j'avais que les attelles qui me faisaient les releveurs des pieds pour marcher, j'avais beaucoup de fatigabilité à la marche, je ne pouvais pas rester longtemps debout... Mais j'avais rien du tout. Mais je ne pouvais pas courir... »

Lily, 28 ans (Spina Bifida – Polyarthrite rhumatoïde)

« Au niveau du sport : il fallait éviter tout ce qui peut occasionner des chutes, solliciter la nuque ce genre de choses. A chaque cycle de sport la maîtresse me demandait s'il avait le droit ou pas de faire. Par exemple, le judo position il ne pouvait pas faire. Elle m'a dit "est-ce que je l'exclus complètement dans une autre classe avec une autre maîtresse ou est-ce que je l'inclus ?" Je lui ai dit que si elle pouvait l'inclure dans le groupe et lui donner une autre tâche ça serait bien... Alors du coup il faisait arbitre. Il était content »

Maman de Khalil, 7 ans (Malformation d'Arnold Chiari)

« En 6e : on arrive avec le dossier médical et le certificat médical pour la dispense de sport et le professeur nous dit "chez nous il n'y a pas de dispense pour inaptitude au sport. Moi j'ai été éducateur sportif dans un centre pour handicapés, votre fille je sais ce qu'elle pourra faire ou ne pas faire"... [...] Elle a fait UNE séance de sport et le professeur a dit "Bon les prochaines séances de gym, vous pourrez garder Romane chez vous..." »

Maman de Romane, 27 ans (Spina Bifida)

« Il m'a fait faire du cheval d'arçon. Je me suis cassé le dos en 2 »

Romane, 27 ans (Spina Bifida)

Le mot de la prof de sport adapté !

« En principe, tout établissement accueillant un enfant avec un handicap doit être en mesure de s'adapter au mieux aux spécificités de l'enfant. C'est la même chose pour le sport à l'école, l'enfant doit être inclus autant que possible dans les activités sportives, qui peuvent être adaptées en fonction des capacités et particularités de l'élève.

Ces spécificités doivent toujours être précisées dans le cadre d'un PAI.

Les instituteurs et les professeurs de sport ne sont pas nécessairement formés pour adapter les activités sportives en fonction du handicap. Il existe d'ailleurs une telle multitude de handicaps, qu'il est impossible de tous les connaître. Pour adapter l'activité à l'enfant, ils peuvent se faire accompagner du médecin scolaire ou de l'infirmière scolaire s'ils le souhaitent. Mais la clef de tout reste pour moi la discussion avec la famille. Un dialogue instauré dès le début, voire si possible avant la rentrée, entre l'enseignant et la famille est fondamental pour expliquer le contexte, les aptitudes, inaptitudes et bien appréhender les cours de sport pour le reste de l'année.

Les enseignants en activité physique adaptée (EAPA) n'interviennent pas à proprement parler au sein des établissements scolaires. Leur rôle consiste à accompagner les patients dans la continuité, la mise ou place ou la re-découverte de potentialités pour la pratique d'une activité physique adéquate. Ils peuvent néanmoins jouer un rôle d'intermédiaire entre l'école et la famille en cas de nécessité ou de questionnements pour expliquer et rassurer l'enseignant sur les capacités de l'élève et les conditions à sa bonne intégration au cours. Parfois il suffit juste de faire comprendre que l'élève doit avoir le droit d'aller boire de l'eau plus souvent que les autres, ou qu'il peut avoir besoin de s'absenter aux WC. Encore une fois une bonne discussion est souvent la recette du succès.

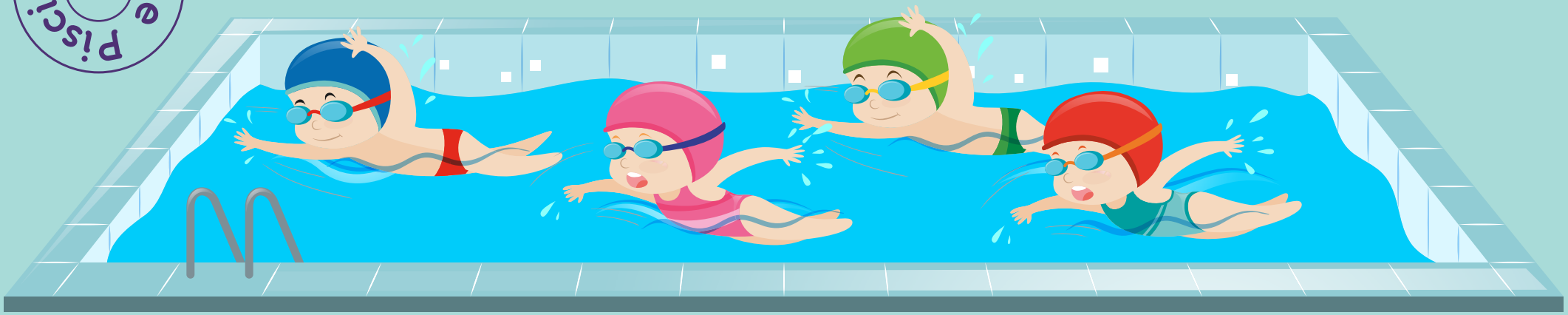
Enfin, il ne faut jamais oublier que l'activité physique doit toujours rester un plaisir ! »

Déborah Fuchs, *Enseignante en Activité Physique Adaptée*

Déborah Fuchs propose des séances d'activité physique adaptée à La Suite Necker le mardi et mercredi soir pour les jeunes de 13 à 25 ans. Elle propose des séances personnalisées en conformité avec la santé et permet de faire prendre conscience aux jeunes de leurs potentialités.

Rendez-vous sur **www.la-suite-necker.aphp.fr** pour plus d'infos !

Piscine



« Avant la rentrée j'avais dit à papa et maman que je voulais pas [aller à la piscine]... Je voulais pas me changer devant les autres parce que ça fuit et que je le sens pas. Donc quand je me mets en maillot de bain je suis toujours obligée d'aller dans les toilettes... Puis je suis toujours en retard. Et du coup j'aime pas trop »

Léna, 12 ans (Maladie de Hirschsprung)

« L'épisode de la piscine, sacrée étape ! Elias ne voulait pas rester torse nu. A l'école on m'a dit "Madame c'est obligatoire, votre enfant doit aller à la piscine". J'ai dit "d'accord, ok". Au retour mon fils m'a dit qu'avec sa cicatrice tout le monde lui demandait ce qu'il avait eu au ventre »

Maman d'Elias, 10 ans (Malformation ano-rectale)

« Je devais cacher mon ventre à chaque fois »

Elias, 10 ans (Malformation ano-rectale)

« En CE1 j'avais fait caca dans la piscine sans faire exprès, après tout le monde a commencé à dire "Elias tu pues... Tout ça..." »

Elias, 10 ans (Malformation ano-rectale)

« J'ai cherché et j'ai trouvé des couches spéciales pour la piscine. Mais c'est pour les petits entre 2 et 4 ans. Maintenant [il va devenir plus grand] c'est difficile de trouver »

Papa de Yanis, 8 ans (Maladie de Hirschsprung)

Du point de vue des instituteurs

« Lorsque François est arrivé dans ma classe en CE2, je connaissais la problématique liée à son handicap. Je n'ai eu aucune réticence ni appréhension à l'accueillir car mes collègues qui l'avaient eu en classe les années précédentes m'avaient déjà bien renseigné (en réunions d'enseignants ou discussions informelles). Sur le plan privé, je suis moi-même l'aîné d'une sœur handicapée, je connais donc bien les difficultés afférentes aux situations physiques, psychiques, sociales et scolaires pour les personnes en situation de handicap.

Nous étions informés que la famille de François était très présente, efficace et nous entretenions de bons rapports, ce qui a permis d'éviter les procédures parfois contraignantes et chronophages de l'Éducation Nationale.

Il n'y a pas vraiment eu d'organisation particulière pour François, tant au niveau de l'école que dans la classe où il était un élément positif, sa scolarité s'est déroulée comme n'importe quel élève. Il s'est toujours comporté comme un enfant sans problème médical particulier. Je n'ai pas senti de décalage entre lui et ses camarades (en récréation, en sport, en classe), cela vient peut-être du fait que notre école était petite et que les élèves et les enseignants se connaissaient tous.

De mon point de vue d'enseignant, je pense que dans le cas d'élèves en situation de handicap, la transmission et la compréhension réciproque entre la famille et les enseignants est un gage de bien-être et de conditions favorables pour la réussite de l'enfant. L'enseignant, évidemment, a un rôle prépondérant pour répondre aux éventuelles questions des autres élèves. Il doit veiller aussi attentivement et discrètement aux signes de fatigue et de mal-être de l'élève en situation de handicap en lui prodiguant une écoute attentive et un cadre rassurant.

Je crois que cette année scolaire et les 4 autres que François a passées à l'école ont été positives pour lui, les enseignants et la famille »

L'instituteur de CE2 de François

Du point de vue des instituteurs

« Lorsque j'ai appris que Khalil souffrait de la malformation de Chiari, j'ai accueilli la nouvelle avec sérénité. Ça n'était pas la première fois que j'accueillais dans ma classe un enfant ayant des problèmes de santé. La maman de Khalil et moi nous sommes rencontrées assez rapidement afin qu'elle m'explique les symptômes du handicap et quelles répercussions cela pouvait avoir sur son travail. Je me suis également de mon côté documentée sur le sujet.

Khalil était effectivement souvent fatigué en classe et pouvait manquer de concentration. J'ai veillé à bien lui ré-expliquer individuellement les consignes des exercices proposés et je le sollicitais particulièrement à l'oral afin qu'il reste bien attentif. Il m'est également arrivé certaines fois de réduire son travail pour qu'il puisse finir dans les temps, ou tout simplement je lui donnais plus de temps que les autres enfants.

Pour ce qui est des relations avec les autres, il s'avère que Khalil ne pouvait pas pratiquer tous les sports, par conséquent les enfants se sont vite interrogés et ont souhaité comprendre pourquoi. Nous avons eu l'occasion de travailler en classe sur le thème du handicap et Khalil a ainsi pu expliquer le sien à tous les élèves. Sa maman accompagnée d'une autre dame ont également pu développer ce sujet lors d'une intervention.

J'ai trouvé que les enfants, malgré leur jeune âge, avaient très bien compris et se sont montrés particulièrement bienveillants à son égard. Ils lui ont écrit une lettre lors de son absence pour son opération pour prendre de ses nouvelles.

Khalil a fait une bonne année de CP avec des résultats plutôt bons. Le conseil que je pourrais donner en tant qu'enseignante est qu'il est important de bien communiquer avec la famille, et avec l'enfant concerné. Je pense aussi qu'il peut être bon d'expliquer aux autres enfants le handicap.

De mon point de vue d'institutrice, l'accueil d'un enfant en situation de handicap est une expérience très enrichissante qui nous pousse à adapter notre travail. J'ai pu également constater le comportement très positif des autres élèves face aux handicaps »

L'institutrice de CP de Khalil

Le mot du psy !

L'Education Nationale est le Ministère qui a le plus travaillé sur l'intégration/inclusion des personnes en situation de handicap que cela soit en termes de prévention, propositions et solutions, prises en charge, personnalisation des projets individuels, mise à disposition d'accompagnants ou encore liens entre les professionnels autour de l'élève handicapé.

Il reste bien entendu beaucoup de choses à faire, personnaliser les parcours scolaires des élèves handicapés, est le défi de l'école.

Mon conseil principal serait d'inciter les protagonistes à dialoguer au maximum. En effet, si des difficultés sont rencontrées, il ne faut pas hésiter à échanger avec les personnes dont la mission est d'accompagner les élèves à besoins particuliers : L'enseignant, le directeur d'établissement, le RASED (Réseau d'Aide des Elèves à Besoins Particuliers), le psychologue de l'Education Nationale mais aussi le médecin scolaire, l'infirmière scolaire. L'inspecteur de la circonscription peut lui aussi intervenir hiérarchiquement auprès de l'équipe pédagogique. En outre, la cellule académique ASH (Adaptation et Scolarisation des élèves porteurs de Handicap), l'enseignant référent, sans oublier les associations de parents d'élèves et plus généralement les associations de personnes en situation de handicap sont autant d'acteurs ressources qui sont à même d'intervenir en cas d'obstacles à l'inclusion d'un élève. Ne pas rester seul face à une difficulté au sein d'un établissement scolaire est important, la liste non-exhaustive des personnes citées à l'instant démontre bien la diversité des acteurs sur lesquels il est possible de s'appuyer. Les interlocuteurs peuvent être choisis en fonction de la problématique et des liens que l'élève peut tisser dans son établissement.

Les familles peuvent par ailleurs demander la mise en place d'une équipe éducative (si l'élève n'est pas reconnu comme enfant handicapé) ou une équipe de suivi de scolarité (si l'enfant dispose d'un dossier auprès de la MDPH). L'ensemble des professionnels qui accompagnent l'élève peut être invité à cette réunion (parents, représentants des parents, enseignant, directeur, psychologue, médecin personnel de la mairie, orthophoniste, psychomotricien,....). Un protocole de parcours scolaire personnalisé sera alors établi en concertation. Celle réunion est un lieu d'échange au service de l'élève.

Dans les cas extrêmes de difficultés majeures comme le refus de scolarisation par exemple, je conseille aux familles de ne pas hésiter à déléguer et à se faire représenter ou accompagner. Il peut être pertinent de ne pas forcément rester en première ligne.

Christian Vintras
Psychologue scolaire

Le mot du médecin !

Incontinence et scolarité

La première rentrée à l'école maternelle est toujours un grand stress pour les enfants, mais il l'est encore davantage pour les parents lorsque leur enfant n'a pas acquis la propreté le jour J. Certaines écoles vont jusqu'à refuser d'accueillir un enfant s'il n'est pas propre.

Malgré la bonne volonté de la plupart des établissements scolaires, et une grande bienveillance des instituteurs et des ATSEM, la qualité de l'insertion scolaire de nos petits reste encore variable d'une école à l'autre, fonction essentiellement des moyens et du temps humain que l'on met à leur disposition pour les aider dans cette démarche. Inversement, cette difficulté d'inclusion en collectivité mise en avant par l'école, si elle est souvent vécue comme une mise à l'écart voire même une discrimination par les familles, peut aussi viser à protéger l'enfant contre les moqueries, voire les humiliations de la part de ses camarades. Il ne faut donc pas hâtivement et par dépit, « rejeter le système en bloc ».

Les enfants dont nous nous occupons, opérés dans la petite enfance de malformation anorectale, urinaires ou autres malformations complexes du périnée, de maladie de Hirschsprung, ou de malformations de la moelle épinière ont dans la majorité des cas, un déficit du ressenti du besoin toute leur petite enfance, et souvent un dysfonctionnement dans la « dynamique défécatoire » et/ou dans la vidange de leur vessie. Aider un enfant qui n'a pas de ressenti du besoin est un vrai challenge et l'apprentissage de la propreté pour les selles ou l'obtention d'une propreté « contrôlée » sont donc chez eux plus tardifs. La nécessité de mettre en place des cathétérismes urinaires à heures fixes, alors même qu'ils ne sont pas encore autonomes, est un autre obstacle à leur insertion sociale.
Peu d'écoles primaires, et encore moins de collèges, ont les moyens de déployer du personnel pour accompagner les enfants aux toilettes, les changer, ou d'aménager leurs sanitaires avec des toilettes adaptées (toilettes japonaises...), poubelles opaques, lingettes...
Alors, comment aider ces petits qui ne vont pas spontanément demander, à rester propres sur leur temps scolaire ?

Il n'y a pas de règle. PAI, arrangements avec l'enseignant, avec l'ATSEM... Certains établissements demandent de faire un dossier de handicap à la MDPH (AEEH) pour obtenir une AVS/AESH, mais il/elle pourra refuser de changer l'enfant, car il/elle est dédié.e à l'aide aux gestes d'hygiène mais pas forcément à faire ces gestes (en pratique, la bienveillance prime malgré tout...) et il/elle n'est pas formé.e pour réaliser des soins infirmiers ou médicaux. De plus, les délais pour obtenir cette aide sont de 6 mois environ, parfois plus, ce qui est difficile à mettre en place dès le jour de la rentrée scolaire.

En attendant plus de moyens pour aider nos enseignants dans les écoles, notre objectif en tant que médecin doit donc être de tout faire pour assurer une vidange digestive la plus optimale possible afin d'obtenir pour ces enfants une propreté socialement acceptable sur leur temps d'école. C'est au prix d'injonctions et le plus souvent de soins quotidiens désagréables, intrusifs, contraignants... mais l'humiliation d'une fuite voire d'un « accident » devant toute une classe l'est tout autant. Pour les urines, il faut aider les familles à trouver l'infirmière qui acceptera de venir sonder l'enfant 2 voire 3 fois par jour. Les prestataires de soins et les stomathérapeutes des hôpitaux peuvent aider, car ils ont des contacts infirmiers en régions.

Que l'on soit bien clair : l'enfant ne « s'habitue » pas à ces traitements (au contraire, être propre, c'est être « comme les autres » et c'est une motivation fondamentale pour continuer à l'être et donc continuer ses soins).
Toutefois, les solutions alternatives à l'entrée en petite section de maternelle d'un enfant qui n'est pas encore propre, peuvent être envisagées: le maintien au jardin d'enfant, ou bien une scolarité à mi-temps par exemple. Mais cela n'est bien souvent pas possible à mettre en place pour les parents.
La présentation à l'ensemble de la classe du problème de l'enfant pour l'« officialiser » est parfois réalisée par certains soignants avec l'enseignant. Cela doit être fait en total accord avec l'enfant et ses parents. Le jeune patient n'a peut-être pas envie de parler de ses problèmes de santé à tous ses camarades, et encore moins de ses fuites de selles ou d'urines.

Pour ma part, je suis plutôt favorable au courrier à l'enseignant, voire à la rédaction d'un PAI si l'école le demande. Un échange téléphonique avec le directeur de l'école peut aussi clarifier les choses. Parfois un médecin scolaire compréhensif peut faire beaucoup pour éviter de qualifier l'enfant de « fainéant », et ses parents « d'incapables de rendre leur enfant propre... ». Dispense de piscine ? de sorties scolaires ? C'est à voir au cas par cas, mais il faut tout faire pour que l'enfant participe à toutes les activités avec ses camarades pour ne pas qu'il soit stigmatisé.
La prise d'autonomie de l'enfant sera l'autre challenge en terme de propreté, que ce soit pour les selles, ou pour les urines. Plus l'enfant sera autonome de bonne heure, moins il aura évidemment l'impression de subir les soins, et mieux il saura se défendre face aux agressions de ses « camarades ».

Il est aussi souvent noté une agressivité de la part de ces enfants vis à vis des autres: la meilleure défense serait-elle l'attaque ? En général, il s'agit plutôt d'une violence intérieure qui s'extériorise notamment liée au sentiment d'impuissance face aux symptômes. Dans ce cas aussi, il faut se méfier d'une réaction face à un harcèlement non avoué par l'enfant, qui a honte.
A mesure que l'enfant grandit, il va de moins en moins parler de son problème à ses amis et refusera le PAI au collège car cela implique le professeur principal et le Proviseur. Il ne veut pas que « cela se sache ». Etre normal, comme les autres.
Il ne faut toutefois pas perdre de vue qu'un problème de continence persistant peut justifier d'en parler aux professeurs dans le secondaire, voire de mettre en place des aménagements comme un environnement adapté à l'infirmerie pour se sonder, se changer ou bien un tiers temps pour le brevet ou le baccalauréat. Il faudra en faire la demande dès la rentrée d'une année à examen.

La confrontation avec ses pairs est souvent une épreuve pour ces enfants, et donc pour leurs parents. L'école occupe la moitié de leur temps. Notre rôle et notre priorité en tant que soignants doivent être de tout mettre en œuvre pour leur offrir une propreté socialement acceptable. Avec une bonne alliance thérapeutique et une confiance mutuelle, on finit toujours par y arriver, mais le plus souvent au prix de soins hebdomadaires ou quotidiens.

Dr Célia Crétolle
Chirurgien pédiatre et coordinatrice
du centre de référence MAREP

Qu'est-ce qu'un PAI ?

Le Projet d'Accueil Individualisé (PAI) est un document écrit permettant de préciser les adaptations à apporter à la vie de l'élève atteint de problèmes de santé dans le cadre de son accueil à l'école.
Le PAI est élaboré à la demande de la famille ou par le directeur de l'établissement (avec accord et participation de la famille). Il faut savoir que le formulaire est propre à chaque école. Le chef d'établissement est responsable de sa rédaction et de son application. Il peut à ce titre solliciter l'équipe pédagogique et éducative. Les besoins de l'enfant doivent être précisés par le médecin qui suit l'enfant dans le cadre de sa pathologie. Il est ensuite signé par les différents partenaires convoqués au préalable par le chef d'établissement et diffusé au sein de la communauté éducative et auprès de tous les partenaires concernés.

Le PAI peut par exemple contenir des informations sur le régime alimentaire de l'enfant, les aménagements matériels, d'horaires, les dispenses de certaines activités...

Le PAI est valable pendant une année scolaire au maximum. Il peut être établi pour une période allant de quelques jours à toute l'année. Il peut toutefois être reconduit d'une année sur l'autre, on parle alors de ré-actualisation. En cas de voyage scolaire ou de sortie pédagogique, le PAI doit être revu et adapté.

Des modifications peuvent être apportées en cours d'année selon l'évolution de la santé de l'élève, à la demande de la famille ou de l'équipe éducative.

Pour en savoir plus :

https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F21392

Pour certains cas, d'autres dispositifs existent comme le Projet Personnalisé de Scolaristion (PPS), le Plan d'Accompagnement Personnalisé (PAP) ou encore le Programme Personnalisé de Réussite Éducative (PPRE).

Qu'est-ce qu'un(e) AESH ou un(e) AVS ?

Un.e Accompagnant.e d'Elève en Situation de Handicap (AESH) est une personne chargée d'aider l'élève porteur d'un handicap dans son quotidien à l'école. Avant, cette personne s'appelait un.e Auxiliaire de Vie Scolaire (AVS). Les deux termes s'emploient encore mais la nouvelle appellation officielle est AESH. Cette personne n'est pas formée pour faire des soins.

L'AESH peut exercer trois types d'activités :

- Accompagnement des jeunes dans les actes de la vie quotidienne (manipulation de matériel, déplacements ...)
- Accompagnement des jeunes dans l'accès aux activités d'apprentissage (soutien pendant les cours...)
- Accompagnement des jeunes dans les activités de la vie sociale et relationnelle (accompagnement lors de sorties, dans la cours de récréation...)

Comment l'obtenir ?

Les demandes d'accompagnement par un.e AESH se font auprès de la Maison Départementale pour les Personnes Handicapées (MDPH) du département dans lequel réside la famille. Le dossier de demande est constitué d'un formulaire, d'un projet de vie, d'un certificat médical et de documents administratifs. La MDPH se charge ensuite d'évaluer les besoins de l'enfant et la pertinence du besoin d'accompagnement.
La décision est ensuite notifiée par la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH).
Vous pouvez vous faire aider par une assistante sociale ou une association de malades pour remplir au mieux le dossier pour la MDPH.

Harcèlement scolaire : l'identifier et agir

Qu'est-ce que c'est ?

Le harcèlement scolaire se définit comme une violence répétée qui peut être verbale, physique ou psychologique. Elle est le fait d'un ou de plusieurs élèves à l'encontre d'une victime qui ne peut se défendre. Lorsqu'un enfant est insulté, moqué, menacé, battu, bousculé ou reçoit des messages injurieux à répétition, on parle de harcèlement.

Les 3 caractéristiques du harcèlement en milieu scolaire sont :

La violence : c'est un rapport de force et de domination entre un ou plusieurs élèves et une ou plusieurs victimes.

La répétitivité : il s'agit d'agressions qui se répètent régulièrement durant une longue période.

L'isolement de la victime : la victime est souvent isolée, plus petite, faible physiquement, et dans l'incapacité de se défendre.
Le harcèlement se fonde sur le rejet de la différence et sur la stigmatisation de certaines caractéristiques, telles que l'apparence, l'identité, le sexe, le handicap, un trouble de la communication, l'appartenance à un groupe social ou simplement la différence de centres d'intérêts.

Que faire ?

En parler !
Questionner son enfant sur ce qu'il vit et sur ce qu'il souhaite. Le rassurer en lui expliquant que les adultes sont là pour l'aider et faire cesser les violences.

Les parents peuvent prendre rendez-vous avec la direction de l'établissement et les enseignants pour exposer en détail ce que subit l'enfant. Il ne faut pas hésiter à s'appuyer sur les enseignants pour obtenir des informations et les rendre attentifs à la souffrance de l'enfant. L'établissement scolaire doit mettre en œuvre, avec les parents, les solutions adaptées pour que l'enfant ne subisse plus de violences. Il est important de s'informer régulièrement sur le suivi de la situation ainsi que sur les actions menées au sein de l'établissement pour lutter contre le harcèlement. Il est également possible de contacter le délégué des parents d'élèves ou encore contacter le numéro vert 3020 pour obtenir une écoute et des conseils.

Retrouvez toutes les ressources et les informations sur
https://www.nonauharcelement.education.gouv.fr

Tous à l'école, le site internet dédié à l'intégration scolaire des enfants malades

www.tousalecole.fr est un site internet destiné aux enseignants et à l'ensemble des professionnels accompagnant la scolarisation d'enfants malades ou porteurs d'un handicap ainsi qu'à leurs familles. Il s'organise sous forme de fiches couvrant quatre grandes thématiques :

- *L'accessibilité : aménagement de l'environnement scolaire et favorisation de l'accès à l'apprentissage, à la socialisation, au bien-être à l'école.*
- *L'information : sensibilisation aux troubles et à leur retentissement scolaire au moyen de fiches dédiées à la maladie.*
- *Le point de vue des personnes concernées : témoignages de malades et liens vers des associations de patients*
- *Le « travailler ensemble » : information sur les métiers de l'éducation et du soin ainsi que sur les structures au sein desquels les élèves malades sont accompagnés, renforcement des relations entre parents et professionnels.*

Pour approfondir le sujet

- Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées https://lc.cx/maQ5
- Code de l'éducation : https://lc.cx/maQS
- Education.gouv.fr : De la maternelle au baccalauréat : La scolarisation des élèves en situation de handicap https://lc.cx/maQi
- Guide pour la scolarisation des enfants et adolescents en situation de handicap https://lc.cx/maMe
- Glossaire des sigles relatifs aux besoins éducatifs particuliers : https://lc.cx/maMr
- Projet d'accueil individualisé (PAI), projet personnalisé de scolarisation (PPS), plan d'accompagnement personnalisé (PAP), programme personnalisé de réussite éducative (PPRE) : quel plan pour qui ? https://lc.cx/maMH
- Annuaire des services de l'Education Nationale pour la santé en milieu scolaire https://lc.cx/maMV
- PODCAST : On se dit tout - Enfants handicapés, quotidien chamboulé (France bleu) https://lc.cx/maMQ
- Infographie animée « Parcours de santé et de vie » : www.maladiesraresinfo.org

Pour approfondir le sujet

Livres pour les adultes

L'école inclusive : un défi pour l'école
https://lc.cx/maMA

Tous à l'école ! : Bonheurs, malentendus et paradoxes de l'éducation inclusive
https://lc.cx/maMW

L'école face aux handicaps
https://lc.cx/maMd

Enfants handicapés à l'école : des instituteurs parlent de leurs pratiques
https://lc.cx/maMm

Intégrer l'enfant handicapé à l'école
https://lc.cx/maMP

Droit du handicap et procédures : Guide juridique et pratique pour connaître et défendre ses droits
https://lc.cx/maMs

Livres pour les enfants

Le handicap, pourquoi ça me concerne ? : Et toutes les questions que tu te poses pour accepter les différences… – à partir de 3 ans
https://lc.cx/maMA

La petite casserole d'Anatole à partir de 3 ans
http://urlz.fr/7dtB

Mon copain Bogueugueu à partir de 6 ans
https://lc.cx/maMh

On n'est pas si différents ! à partir de 6 ans
https://lc.cx/maM7

Le petit livre pour parler du handicap à partir de 7 ans
https://lc.cx/maM8

MERCI à toutes les personnes qui ont accepté de témoigner sur cette thèmatique.

NB : Afin de respecter l'anonymat, tous les prénoms ont été modifiés.

Vous êtes patient ? proche ? professionnel ?
Vous avez apprécié cette rubrique ?
Vous souhaitez que NeuroSphinx aborde d'autres thématiques ?

Contactez-nous !

NeuroSphinx

FILIÈRE SANTÉ MALADIES RARES

Contacts NeuroSphinx

contact@neurosphinx.fr
Filière NeuroSphinx
Hôpital Necker, Bâtiment Kirmisson
149 rue de Sèvres 75015 Paris
www.neurosphinx.fr

Réalisation : Florine Bourgeois et Giulia Disnan

NeuroSphinx