

ENTRETIEN

Les troubles des fonctions motrices et les maladies invalidantes

[Témoignages]

- On a un élève qui est un élève tout à fait ordinaire.
- Je l’ai vécu comme une belle expérience et une expérience positive pour la classe.

« Les troubles de la fonction motrice et les maladies invalidantes »

Un entretien Réseau Canopé avec Françoise Sarrazin, médecin et responsable d’un centre de rééducation dans l’ÉREA Toulouse-Lautrec à Vaucresson.

– **Françoise Sarrazin, lorsque l’on parle de troubles de la fonction motrice et des maladies invalidantes, l’image est celle d’un déplacement en fauteuil roulant ou de problèmes physiques visibles. Cette représentation correspond-elle à la réalité de ces troubles ?**

– Cette image correspond à une certaine partie de la réalité, mais, simplement, on pourrait [la] comparer un peu [à] la partie émergée de l’iceberg. Bien évidemment, nous avons de jeunes enfants handicapés qui sont en fauteuil roulant manuel, voire en fauteuil roulant électrique, avec une dépendance pour tous les gestes de la vie quotidienne. Mais, le handicap moteur ne se limite pas à l’utilisation et à la nécessité d’un fauteuil roulant. Nous pouvons avoir des jeunes qui sont porteurs de handicaps moteurs et qui sont marchants, mais qui auront malgré tout des difficultés et qui auront des besoins spécifiques à ce niveau-là.

– **Vous venez de nous dire que les formes de ce trouble sont très diverses. Quelles seraient leurs caractéristiques communes et comment les définir ?**

– La base commune des enfants et des adultes qui ont des handicaps moteurs, ce qui les regroupe, c’est leur dépendance et leurs besoins dans les actes de la vie quotidienne. Donc, lorsque les médecins et les rééducateurs s’occupent de leur maladie et de leur handicap à proprement parler, ce qui est important pour les accompagner dans leur vie quotidienne, c’est de définir, d’analyser leurs besoins spécifiques et ensuite de mettre toutes les adaptations possibles dans leur environnement, dans leur milieu de vie.

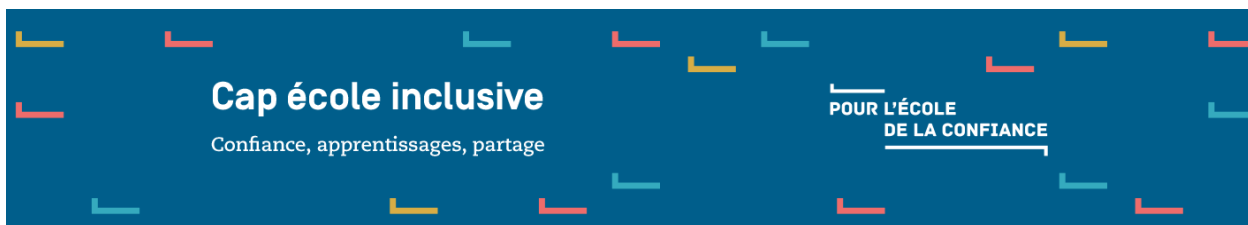
– **Quelles sont les difficultés que peuvent rencontrer les enfants et les jeunes en milieu scolaire ?**

– Peut-être tout d’abord, tout simplement, l’accessibilité. On peut revenir quand même sur un jeune qui a besoin d’un fauteuil roulant. Il faut bien sûr que l’école puisse l’accueillir et lui permettre de circuler de façon autonome dans les couloirs, de changer de salle de classe... Donc, l’important c’est d’avoir d’abord une accessibilité.

– **Et au niveau des apprentissages ?**

– Alors, les besoins sont variés, comme on l’a dit. Un jeune peut avoir besoin d’un ordinateur, d’un pupitre, d’un poste de travail adapté à sa hauteur, à sa fatigabilité. Ensuite, les difficultés peuvent être liées à la fatigue de ce jeune.

Ça peut être lié aussi au fait qu’un jeune qui est très pris par ses soins et par des enjeux médicaux ou chirurgicaux ne sera pas forcément disponible, dans sa tête et dans son cœur, pour étudier et être disponible au niveau des apprentissages. Il peut être tellement préoccupé



par ses problèmes de santé que la scolarité passe en deuxième, voire en troisième place dans ses priorités.

Il peut aussi avoir des épisodes de découragement, voire de dépression, lorsque les soins sont longs, sont chroniques. Si le pronostic aussi peut être péjoratif, il peut aussi un moment y avoir une baisse de moral.

On peut aussi évoquer le fait de se sentir parfois exclu ou parfois surprotégé. Nous avons des jeunes, dans notre structure, qui viennent après un parcours en milieu valide et ils ont souffert d'une réaction tout à fait naturelle de l'entourage qui avait très peur de mal faire, qui avait très peur de mettre l'enfant en difficulté. Donc, ce sont des enfants, parfois, qui ne vont plus dans les cours de récréation, qui ne vont pas dans les salles de sport. Ce sont des enfants qui sont parfois tellement protégés qu'ils se sentent enfermés et emprisonnés. Il est parfois très difficile de trouver le juste milieu entre la mise en sécurité et lui donner toutes les possibilités de s'exprimer et de s'essayer dans des nouvelles activités.

Les jeunes peuvent aussi rencontrer des difficultés dans le fait de ne pas trouver de sens à définir un projet d'une orientation scolaire, d'une orientation professionnelle, et dans leurs classes aussi. Ces comportements-là peuvent parfois être difficiles à interpréter. On a l'impression que ce sont des enfants paresseux, négligents. En fait, ce sont des jeunes qui sont tout simplement tellement pris par ces problèmes-là qu'ils ne sont pas disponibles.

– Quelles pistes peut-on proposer aux enseignants pour aider ces enfants ?

– Je crois que le plus simple, c'est déjà de rencontrer et d'écouter le jeune et sa famille. Sa famille, qui connaît très bien les besoins de son enfant, et qui va pouvoir expliquer de façon simple, dans la vie pratique, ce dont a besoin le jeune.

Ce qui est important, c'est que l'enseignant puisse avoir un temps de rencontre et d'écoute individualisé pour permettre un accueil au moment où le jeune va rentrer dans sa classe, qu'il se sente véritablement accueilli, que le jeune soit déjà rassuré par ce qu'il aura déjà vu, où il peut être installé... Il aura pu vérifier que l'accès aux toilettes, que l'accès à son propre bureau soient tout à fait possibles et anticipés.

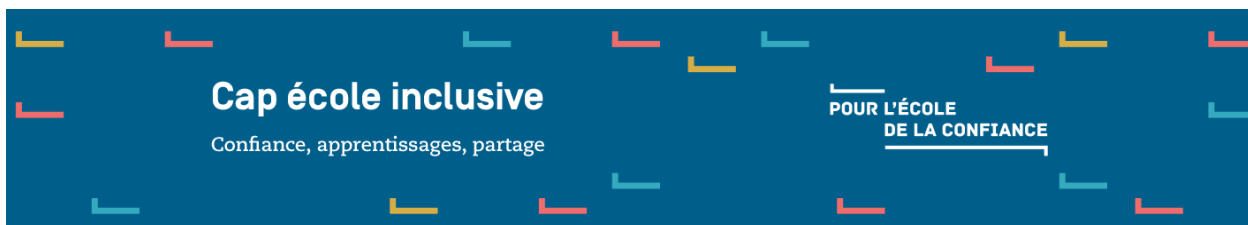
Cette confiance, ce rapport avec les parents, c'est déjà une étape fondamentale qui permet souvent d'aplanir les difficultés, parce que les solutions ne sont pas forcément évidentes, elles ne sont pas stéréotypées. Il faut parfois créer ensemble la solution, trouver ensemble la solution avec le dialogue. Le conseil, ce serait peut-être déjà d'abord le dialogue avec le jeune et sa famille.

Ensuite, faire appel à des spécialistes. Souvent, les jeunes sont suivis par un kinésithérapeute, par un ou une ergothérapeute, par une orthophoniste. Et si ces professionnels peuvent être rencontrés, ça permettra à l'enseignant de comprendre quelles sont les difficultés du jeune et de savoir comment déjà anticiper pour adapter ses cours, si nécessaire.

– Quelles sont les origines de ces troubles ?

– L'origine de ces troubles est très très très très variée. En fait, de nombreuses pathologies peuvent être responsables d'un handicap moteur.

Déjà, on pourrait définir deux grands groupes : les enfants qui sont handicapés de naissance, avec une pathologie très connue, avec des parents qui ont été très vite pris en charge avec leur enfant dans des filières de soins spécialisés où ils peuvent se sentir en sécurité parce qu'on répond exactement à leurs questions et à leurs inquiétudes. Ensuite, le handicap, il peut survenir à n'importe quel moment de la vie, à la suite d'un accident de voiture – ça, c'est bien sûr le cas le plus connu – avec une paraplégie, par exemple. Mais ça peut être aussi un événement médical qui arrive à n'importe quel âge de la vie et qui va faire que l'enfant va basculer du monde des valides au monde du handicap.



Ce sont des histoires très très différentes. Et souvent, le deuxième cas, avec le handicap qui survient brutalement, est beaucoup plus difficile à vivre et de façon plus dramatique, parce qu'on a connu un avant où il y avait une normalité. Donc, les parents vont comparer souvent à l'enfant idéal, s'il n'y avait pas eu l'accident.

Ensuite, il y a aussi des parcours très particuliers avec des maladies qui parfois ne sont pas reconnues tout de suite. Là, il y a un véritable parcours du combattant pour l'enfant et sa famille avant de trouver le bon médecin, le bon spécialiste, où on peut enfin mettre une étiquette sur ce dont est atteint l'enfant. Vous avez des parents qui sont parfois dans des souffrances extrêmes et cela se traduit parfois par de l'agressivité, par des revendications où, quelque part, la société leur doit tout, doit leur apporter tout ce dont ils ont besoin. Et parfois, ces familles-là sont plus difficiles à accompagner. Et ça, quand un enseignant ou un accompagnateur se sent agressé, il faut savoir traduire derrière la demande et le besoin de la famille. Ce n'est pas toujours simple et c'est pour ça qu'il faut savoir se faire aider par les professionnels de santé. Ça peut être le médecin scolaire, l'infirmière scolaire, les référents d'un milieu hospitalier qui, à mon avis, seront toujours prêts et là pour aider et pour répondre aux questions, puisqu'on a tous envie, on a tous le même objectif d'accompagner au mieux un enfant et sa famille.