

***Rencontre en terre inconnue***  
***Suivi de Ma première rentrée***

**Contexte** : Inclusion d'un élève atteint de myopathie, scolarisé pour la première fois de sa vie dans un établissement scolaire. Le pourcentage de handicap atteint près de 98% et nécessite une aide humaine permanente.

**Problématique** : Comment participer à l'inclusion d'un enfant porteur d'un handicap très lourd ? Comment enseigner le français à un enfant qui ne peut physiquement pas écrire et comment l'évaluer ?

## **I – Appréhensions**

En ce jour de pré-rentrée, le cœur est toujours palpitant mais, cette fois-ci, il s'emballe davantage. Je viens d'apprendre que j'accueillerai en classe de 4<sup>ème</sup>, Matthys, jeune garçon franco-suisse arrivant tout droit de Guadeloupe. Souffrant d'une myopathie, il ne peut se déplacer qu'en fauteuil roulant électrique qu'il dirige grâce à son poignet ; son corps est maintenu dans un corset rigide jusqu'à la nuque, son front retenu par une sangle qui l'empêche de tourner ou de baisser la tête. Il n'est pas en mesure d'écrire seul et, en raison de sa pathologie, afin de le protéger d'un simple rhume qui peut occasionner une hospitalisation, il n'a jamais pu être inscrit dans une école. Le rapport que Matthys entretient avec le milieu scolaire est une page vierge. C'est à ce moment-là que le poids de la responsabilité quotidienne inhérente à mon métier s'accroît soudainement et considérablement.

Cette annonce tardive provoque une onde d'angoisse car je n'ai pu, durant les congés estivaux, effectuer des recherches sur la manière d'appréhender cette maladie, sur les conséquences qu'elle engendre chez cet enfant et, de facto, sur ma pratique. La Direction de mon établissement n'est pas en cause, très loin de là. Jusqu'au dernier moment, elle ignorait elle-même, malgré toutes les démarches entreprises, si Matthys allait pouvoir effectuer sa première rentrée en même temps que ses camarades car l'AESH qui le prendrait en charge devrait savoir effectuer un geste médical technique si ses voies aériennes étaient encombrées. En effet, l'atteinte musculaire l'empêche de tousser et une tierce personne doit l'y aider. Or, aucun personnel du PIAL de Servian n'était en mesure de le pratiquer. Le père de Matthys, Monsieur José Girard, a donc accepté d'assurer de manière transitoire le rôle d'AESH, le temps qu'une formation sur ce point essentiel soit mise en place. Un parent d'élève en classe, voilà également une grande première. Un état qui se voulait provisoire mais

qui s'est finalement installé plus de trois mois pour des raisons administratives, jusqu'à ce que, épuisé, il soit contraint de menacer de retirer Matthys du collège tant que la formation n'aurait pas lieu.

Mille questions ont alors assailli mon esprit sans relâche, jour et nuit : comment enseigner l'écrit à un enfant qui ne peut physiquement pas rédiger son propre texte ? Quels sont les points forts de Matthys sur lesquels je pourrais m'appuyer ? Quelles sont ses difficultés propres étant donné que sa production est inmanquablement retranscrite par autrui ? Comment évaluer l'oral alors que parler lui demande des efforts réels, constants et épuisants ? Comment faire en sorte que les absences liées aux soins médicaux obligatoires ne lui soient pas préjudiciables ? Mais aussi, vais-je être à la hauteur de ses attentes ou donner une vision péjorative d'un endroit qu'il a certainement idéalisé ?

Le jour de la rentrée, j'ai pour habitude de me présenter aux élèves dont je serai responsable durant une année scolaire. Je n'ai pas dérogé à la tradition et c'est là que j'ai rencontré Matthys. Le fauteuil est très imposant, le corset maintient son dos dans une position verticale inhabituelle et la tête de Matthys est retenue par une sangle. L'image est impressionnante, nul ne peut le contester, mais je distingue aussi un regard doux et un sourire discret. Aucun doute, mon 1.52m l'a intimidé...

## **II – Les écueils**

Dans un premier temps, c'est la dimension psycho-affective qui s'avéra une source d'inquiétude. Les premiers jours de Matthys au collège furent éprouvants. Monsieur Girard vint s'entretenir avec moi en fin d'heure pour évoquer la tristesse de son fils qui rentrait le soir en pleurs et ne voulait plus revenir au collège.

« Matthys souffre de son invisibilité », m'avoua-t-il.

Physiquement, il ne l'est manifestement pas. Cependant, les élèves de sa classe et, au-delà, ceux du collège, craignaient de venir à sa rencontre et n'établissaient aucun contact avec lui, quel qu'il fût.

Bien que je lui aie conseillé de se montrer patient et expliqué que les élèves devaient s'habituer et passer outre le fauteuil et l'appareillage médical, je cherchais à comprendre la cause de la lèpre de cet isolement. En échangeant avec tous les enfants dont j'étais le professeur, je pus constater qu'ils opéraient une confusion entre handicap moteur et handicap mental. Nombreux étaient ceux qui pensaient que Matthys ne s'exprimait pas comme eux et ne savait pas émettre des sons audibles et intelligibles. Il m'a fallu les rassurer à ce propos en leur expliquant qu'il s'exprimait tout à fait normalement, même si son débit était quelque peu heurté en raison des pauses respiratoires, et qu'il possédait même un vocabulaire très riche et précis que beaucoup pourraient lui envier. Petit à petit,

les craintes s'évanouirent au point qu'il trouva en Victor un binôme altruiste, bienveillant et généreux. Le duo dépasse à présent le cadre scolaire et une véritable amitié est née.

Ce furent ensuite les considérations didactiques qui me préoccupèrent. Je me heurtai très rapidement et durement à la réalité d'un enfant dont la tête n'est pas mobile. En effet, un document sur support papier posé à plat sur une table ne peut pas être parcouru par Matthys. Tellement évident que je n'y avais pas songé...

Autre constat brutal, Matthys ne pouvait pas lever le doigt pour répondre aux questions posées. Quand il parvenait à soulever légèrement son bras, ma petite taille ne me permettait pas de le distinguer.

La Direction ayant anticipé la fatigabilité de Matthys qui devait désormais suivre un rythme qui n'était pas le sien mais celui de l'établissement, il avait été décidé que son emploi du temps serait aménagé, le libérant deux après-midi par semaine. Comment faire en sorte qu'il puisse rattraper les leçons auxquelles il n'avait pu assister ?

Puis une question épineuse se posa : comment évaluer les productions écrites de Matthys puisqu'elles étaient notées par Monsieur Girard et qu'il était impossible matériellement et physiquement de lui faire épeler chaque mot d'une rédaction ?

2022 serait donc une année studieuse afin de tenter de remédier à ces problématiques particulières et totalement inédites de part et d'autre.

C'était, hélas, sans compter sur la lenteur administrative, les réponses tardives, contradictoires ou l'absence de réponse concernant la formation des AESH ainsi que l'épuisement physique et moral des proches. L'inclusion est un idéal merveilleux auquel nous devons aspirer mais que de souffrance, de patience et d'opiniâtreté pour la réaliser.

### **III – Les actions menées**

Concernant le travail en classe, Monsieur Girard fit heureusement l'acquisition d'un support vertical dans les meilleurs délais. Celui-ci permit à Matthys de pouvoir suivre aisément les textes étudiés. Agrandir la police en facilita la lecture. Tout comme je le mets en pratique avec les élèves à besoins éducatifs particuliers dès que cela m'est possible, je transmets à Matthys des livres sous format numérique qu'il peut lire à partir de son ordinateur ou en version audio. Lorsque cela existe, je propose également une adaptation cinématographique ou télévisuelle de l'œuvre étudiée permettant de mieux appréhender ses enjeux.

Madame Laure Girard, la mère de Matthys, a pris en charge l'apprentissage scolaire de son fils en assurant les cours à la maison par l'intermédiaire du CNED depuis que son enfant est en âge d'être instruit. Elle doit en être félicitée étant donné les résultats brillants obtenus par Matthys. C'est ensuite Monsieur Girard qui a assuré cette mission avant la scolarisation de son fils. Avec Madame Girard, c'est le professeur qui connaît le mieux ses difficultés et il m'a alertée très rapidement sur l'orthographe parfois incorrecte et les confusions récurrentes entre modes et temps verbaux. Accueillir en classe un parent d'élève me perturbait mais cette situation devint finalement un avantage considérable puisqu'elle me permettait d'être informée en temps réel de tout ce qui pouvait constituer un obstacle, l'anticiper et y remédier quand c'était possible. Même si Matthys a recours à de nombreux personnels de santé, il a tout de même gentiment accepté, ainsi que ses proches, de consulter une orthophoniste afin de faire réaliser un bilan que j'avais recommandé dans le but d'infirmier ou confirmer un éventuel trouble du langage écrit. Dans un premier temps, pour soulager Matthys lors des dictées et après accord du médecin scolaire, j'ai présenté des modèles aménagés tels qu'ils le sont le jour du Diplôme National du Brevet. Ceux-ci consistent, pour les élèves, à choisir et réécrire la bonne orthographe d'un mot à partir de trois propositions dont deux sont erronées.

Grâce au bilan orthophonique reçu très rapidement, nous avons pu infirmer l'hypothèse du trouble du langage écrit. La praticienne a précisé que les difficultés relatives aux différents accords étaient liées au fait que Matthys n'a jamais pu réaliser le geste graphique permettant de mémoriser l'orthographe correcte. Elle m'a aussi déconseillé le recours aux dictées aménagées avec choix multiples car, en présentant des propositions fautives, elles conduisaient davantage à l'erreur puisque Matthys pouvait fixer des connaissances inexactes. Avec l'accord du médecin scolaire rattaché à notre établissement avec lequel j'ai été en communication, de la Direction, de la famille et de Matthys, je propose désormais des dictées à trous devant être complétés.

Concernant les rédactions, le recours à l'assistance vocale est précieux mais il ne peut se faire en classe au risque de déranger les autres élèves. Il m'est insupportable de demander à Matthys de s'isoler dans un autre lieu pour l'employer, nous avons donc convenu qu'il établirait le brouillon en classe et rédigerait la production finale à la maison. Ce procédé technologique constitue une réelle avancée pour les personnes souffrant d'une atteinte musculaire mais elle requiert une capacité respiratoire soutenue et lorsque Matthys est essoufflé, la retranscription donne lieu à quelques « originalités ». Elle nécessite donc une relecture et, au besoin une correction, de la part de Monsieur Girard, c'est pour cette raison que je ne pénalise pas l'orthographe lors de cet exercice.

Lorsque Matthys veut répondre à une question, nous avons tenté de substituer le geste par le son. Le fauteuil étant doté de multiples boutons émettant une note musicale, nous avons convenu que

Matthys pourrait appuyer sur l'un d'eux afin d'attirer mon attention. Cependant, la taille des touches sur le bras du fauteuil requiert une précision constante qu'il n'est pas en mesure de soutenir sur la durée. Je cherche encore à ce jour une alternative efficace.

Les leçons manquées lors des absences régulières devaient être rattrapées, le professeur principal, Mme Marilyn Behra, a judicieusement mis en place un tutorat au sein de la classe afin que les élèves transmettent les séances concernées au moyen d'une photographie envoyée à partir de leurs téléphones portables. En français, le premier confinement m'ayant féroce et cruellement fait prendre conscience de l'importance de faire entrer mon enseignement dans l'ère du numérique, je crée donc toujours une copie informatique des leçons que j'envoie systématiquement à Matthys sur sa boîte électronique. Il peut donc consulter le texte et le cours à son rythme. J'ai également pu m'appuyer sur une célèbre application d'appels vidéo afin de lui permettre de participer à distance à une table ronde effectuée à partir d'œuvres parcourues en lecture cursive et portant sur le thème du harcèlement.

Matthys, sa famille et la Direction ont décidé de faire appel au service du SAPAD afin de combler les lacunes à l'écrit et m'ont proposé d'assurer des cours à domicile. Nous nous voyons donc une heure par semaine chez Matthys et sa famille. À cette occasion, j'ai construit des supports portant sur la conjugaison prenant en compte son handicap et s'appuyant sur ses points forts. Il possède une mémoire visuelle extrêmement performante et les diaporamas aérés, colorés et synthétiques m'ont semblé être un support efficace. Je les ai conçus à partir des difficultés particulières de Matthys et portent sur la distinction entre les différents modes verbaux.

J'ai également créé un jeu de flash cards numériques pour chaque temps de l'indicatif. Matthys peut les consulter et les réviser sur son ordinateur personnel quand il le souhaite. Ce dispositif existe également sous forme de cartes imprimées en format A4 pour aider Matthys à les mémoriser. Après un premier essai, il était évident qu'elles devaient être plastifiées si elles devaient être posées sur le socle vertical aidant à la visualisation car, en raison du poids de la feuille, celle-ci se pliait en deux vers l'arrière et rendait le support inutilisable. La plastifieuse devint alors une amie intime.

Concrètement, les temps sont répartis selon des codes couleurs particuliers. Ainsi chaque période temporelle de l'indicatif est-elle indiquée par une nuance spécifique, celle-ci étant accentuée par une situation au sein d'une frise chronologique, un personnage dont le coloris correspond à l'époque concernée et un adverbe temporel favorisant la mémorisation. Un dégradé de couleurs symbolisant le passé indique quel temps se situe à proximité du présent. Grâce à sa mémoire visuelle incomparable, ces documents ont permis à Matthys de mieux discerner les nuances que prennent les différents

modes et de favoriser l'acquisition des divers modèles de conjugaison. Surprenant, il est un grand admirateur du passé simple dans lequel il excelle et qui n'est pourtant pas si simple pour les autres élèves.

Enfin, une application de conjugaison installée sur mon téléphone portable personnel permet à Matthys de fixer les notions étudiées en procédant à des manipulations. Cette dernière étant conçue avec un système d'exploitation différent de celui de la tablette tactile qu'il possède, nous n'avons pu la dupliquer sur celle-ci. Celles disponibles sur son appareil s'avèrent malheureusement payantes.

Ces heures-là sont précieuses, elles permettent un travail individualisé, sur-mesure dans une relation duelle rare et très agréable.

Elles m'ont permis de dépasser mes appréhensions relatives au handicap et à ma peur de faire mal à Matthys. Jouant le rôle d'AESH durant ces séances, je n'éprouve plus aucune anxiété quand je dois replacer ses bras, lui donner à boire ou utiliser son matériel. Mon bureau personnel prend des allures d'annexe d'officine pharmaceutique tant j'accumule masques, gel hydroalcoolique et autotests que je réalise très régulièrement afin de vérifier que je ne sois pas porteuse de ce virus qui ferait courir à Matthys un immense danger.

Sur le plan psycho-affectif, je constate que Matthys est un élève pleinement intégré dans la classe, heureux de venir au collège quand la recrudescence de cas positifs de covid ne le contraint pas à rester chez lui pour le protéger. Il est bien plus épanoui grâce aux contacts liés avec ses pairs, sa santé est bien meilleure que lorsqu'il suivait les cours à distance, sa capacité respiratoire s'améliore nettement.

## **Conclusion**

« Ces élèves qui nous élèvent »... le titre de ce projet est l'incarnation parfaite de ce que j'éprouve depuis que j'accueille Matthys en classe. Son handicap m'a bouleversée dans toutes les acceptions du terme.

Émue d'abord, parce qu'on ne peut pas être insensible à la situation de Matthys et de sa famille. Dire qu'ils font preuve de courage est un euphémisme, ils sont bien au-delà, surtout quand on a le privilège de rentrer dans leur foyer et de constater les problématiques que pose la myopathie au quotidien. J'ai beaucoup à apprendre de leur philosophie, de leur vision de la vie. Je me sens enrichie à leur contact. Matthys est un garçon extrêmement intelligent, vif d'esprit, galant, courtois, s'exprimant avec aisance et grande qualité. Son sens de l'humour est redoutable, sa gentillesse infinie, sa reconnaissance sincère. Paradoxal mais véridique, il excelle dans le dessin, affectionne Gaston Lagaffe, Star Wars et Rocky. Il conduit son fauteuil avec dextérité et il pourrait devenir un véritable pilote dans les couloirs

déserts si sa préférence n'allait pas à l'architecture. Sa couleur préférée est le vert, c'est un amateur de chocolat noir. Il déteste la tragédie classique, qu'on le plaigne, que son identité soit réduite et assimilée à ce fauteuil alors qu'il est cette année l'explorateur d'une contrée nouvelle, lui qui se rend pour la première fois de sa vie dans un établissement scolaire.

J'ai trouvé en Monsieur Girard et Charly Guillerm, sa compagne (et accessoirement AESH joker de son futur époux à ses heures perdues), des personnes faisant toujours preuve de courtoisie, de respect, d'un dévouement total. La communication est si aisée avec eux... Ils sont très en demande et à l'écoute des conseils et nous formons, j'ose m'avancer et l'écrire, une véritable équipe au service de Matthys. En contactant plusieurs kinésithérapeutes pouvant assurer la formation des AESH, je me suis heurtée à de nombreux refus et ai pu entreapercevoir l'infime partie du combat quotidien que représente le fait d'être parent d'un enfant atteint d'un handicap important.

Si Monsieur Girard s'est battu pour que son fils puisse effectuer sa rentrée au collège Alfred Crouzet, il a dû par la suite lutter pour sa survie et sa liberté. Remplacer ponctuellement l'AESH qui serait nommé(e) auprès de Matthys une fois qu'il ou elle serait formé(e) à la technique respiratoire s'est mué en sacerdoce interminable, l'initiation étant sans cesse repoussée. Ses journées débutaient à 5h du matin et se terminaient à une heure indécente. L'ensemble de l'équipe enseignante et la Direction ont été les témoins de l'épuisement physique et moral de ce papa exemplaire. Nous avons donc rédigé un courrier alertant notre hiérarchie sur notre profonde inquiétude. De son côté, Monsieur Girard a même été contraint de nous informer qu'il serait amené à retirer son fils du collège tant qu'une personne ne pourrait assurer la fonction d'AESH. Le Principal adjoint, Monsieur Pierre Montpellier, sensibilisé au handicap depuis fort longtemps pour avoir occupé le poste de maître référent, s'est fait le héraut de nos craintes légitimes. Grâce à lui, la formation imposée a été réduite à une présentation et a pu se tenir dans les meilleurs délais.

Bouleversée ensuite, par l'érosion brutale des principes fondamentaux d'un enseignement que j'avais construit au fil de mes vingt années de service à destination des élèves à besoins éducatifs particuliers et que je croyais, à tort, pérenne. Perturbée, je le fus profondément face à l'immensité de la tâche et mon évidente inexpérience dans le domaine du handicap lourd. Cette rencontre en terre inconnue fut comme un saut du haut d'une montagne (suisse) sans élastique ni parachute. Mais cela devint surtout une expérience hors normes, riche de questionnements permanents et salutaires me contraignant à remettre en cause ma pratique et mes habitudes avec les enfants porteurs de handicap, et au-delà, avec tous les autres. Cette situation exceptionnelle fut l'occasion de créer des supports qui dépassèrent rapidement le cadre de leur utilisation première, c'est-à-dire une intervention particulière



au service d'un seul élève, pour être finalement usités avec tous les enfants dont j'ai la responsabilité cette année.

Cette rencontre a-t-elle changé ma vision du handicap et bousculé mes idéaux ? Définitivement.

M'a-t-elle permis de devenir une meilleure enseignante ? Je l'espère.

L'inclusion est une aspiration altruiste, louable et nécessaire mais elle doit pouvoir exister en fixant les mises en œuvre spécifiques pour chaque cas particulier, en formant les personnels, en harmonisant les procédures, en nommant des interlocuteurs uniques, en créant des lignes budgétaires permettant la prise en charge de l'intervention de praticiens extérieurs à l'établissement ou l'achat de matériel adapté. Elle doit se faire dans le respect des enfants porteurs de handicap, de leur famille, de leurs aidants, de leurs chefs d'établissement et de l'ensemble des membres de la communauté éducative.

Pour que tous les Matthys puissent, eux-aussi, prendre le chemin de l'école avec sérénité et confiance, pour explorer la terre inconnue de leur futur établissement.

Marjorie PIERACCI

## Ma première rentrée

Quand je faisais l'école à la maison j'étais très rarement motivé, je n'aimais pas cela, ce qui fut assez difficile pour ma maman.

À la rentrée, en septembre 2021, j'étais très impatient, de voir enfin à quoi ressemblait une école.

Et le fait de me dire que je serais avec d'autres jeunes de mon âge me rendait heureux.

On m'avait prévenu que je n'aurais peut-être pas de copains dès le début. Les premiers jours furent difficiles, car je me sentais un peu invisible auprès des autres élèves.

Des jeunes venaient me voir de temps en temps, mais juste pour me dire Bonjour, me demander comment je m'appelle et en partie peut-être pour voir mon fauteuil roulant électrique.

Le jeudi de la première semaine j'ai craqué, je ne voulais plus retourner au collège car ce n'était pas ce que j'imaginai, mais en même temps je m'y attendais un petit peu.

Le lendemain, premier vendredi, les deux élèves les plus populaires de ma classe, Manon et Liam, sont venus me proposer de venir vers eux et de me joindre à leur groupe. Ceci m'a redonné la motivation nécessaire pour revenir le lundi suivant, et même si cette invitation ne se renouvelerait peut-être pas, j'ai trouvé l'envie de persister.

Le mercredi de la deuxième semaine, je me trouvais devant l'une des portes d'accès au bâtiment, où j'attendais la sonnerie aux côtés de mon papa, qui m'a accompagné durant les premiers mois d'école, quand un garçon prénommé Louka, faisant partie de ma classe, est venu vers moi pour me parler. J'ai passé la récré avec lui et un autre élève de ma classe, Victor, s'est joint à nous.

Peu après, j'ai proposé à Victor et à Louka de passer une après-midi chez moi. Victor a pu venir mais pas Louka.

Au fil du temps, Victor et moi sommes devenus très amis et nous nous voyons régulièrement hors de l'école.

Je me sens aujourd'hui bien intégré dans ma classe, et même dans le collège.

J'ai la chance d'avoir de très gentils AESH et professeurs. Cette première rentrée sera je pense l'une de mes meilleures!

Matthys