

## **Inclusion d'une élève souffrant d'épidermolyse bulleuse**

### 1) Présentation de l'école.

Je m'appelle Sylvie Branson enseignante à Cergy St Christophe dans le Val d'Oise. Le groupe scolaire, dans lequel je travaille, comporte 5 classes maternelles et 9 classes élémentaires, soit environ 350 élèves.

Je suis enseignante dans la classe de CM1/ CM2, et ce depuis 20 ans dans cette même école.

Notre école est en REP c'est-à-dire en réseau d'enseignement prioritaire. Cela nous permet d'avoir des effectifs moins importants dans les classes, d'avoir des temps supplémentaires pour travailler en équipe. Nous sommes une équipe stable.

Nous bénéficions de la mise en place du dédoublement des CP depuis la rentrée dernière.

Nous sommes aussi école d'accueil des enfants allophones (non francophones) depuis de nombreuses années. ( hébergement d'urgence samu social)

Nous accueillons aussi des enfants souffrant de troubles autistiques, et de drépanocytose en maternelle et en élémentaire. Nous travaillons régulièrement avec des AVS (Accompagnant des élèves en situation de handicap).

Nous accueillons donc des enfants venant d'horizons très variés avec des cultures diverses et des parcours de vie souvent très difficiles.

Cette diversité nous permet, à nous adultes, ainsi qu'aux élèves de rencontrer des enfants complètement différents.

Cette richesse fait qu'il est plus aisé de vivre ensemble avec nos différences.

## 2) Accueil de l'élève Lucy.

J'accueille dans, ma classe, depuis maintenant un an et demi Lucy, atteinte d'épidermolyse bulleuse. J'avais auparavant accueilli Louis son frère aîné atteint de la même maladie. Celui-ci est maintenant au collège.

Lucy est aujourd'hui en CM2 et vient régulièrement 2 fois par semaine (le mardi et le jeudi après-midi) depuis cette année.

Son inclusion dans la classe a été facile car les autres élèves la connaissent bien maintenant.

Louis est le premier à avoir été scolarisé en maternelle, puis Lucy, l'année suivante. Ils ne venaient que très rarement. L'arrivée de Louis avait été difficile. Les élèves avaient peur.

La caractéristique principale de cette maladie est qu'elle est visible. Ces deux enfants ont des plaies sur le corps. Ils n'ont plus de cheveux et leur cuir chevelu est aussi couvert de plaies. Ils portent un bonnet. Leur corps est couvert de compresses et de bandages. Louis a un visage très marqué, les yeux et la bouche très étirée. La peau à vif par endroit. Ils se déplacent en marchant très doucement et semblent souffrir à chaque pas. Il faut faire attention à tout obstacle.

Lucy a des doigts presque inexistant, très courts, les phalanges pratiquement soudées. Elle a des difficultés à écrire longtemps. Elle a envie de prendre la parole, mais sa voix est très aigüe et extrêmement basse, difficilement audible en classe. Elle ne peut pas découper avec des ciseaux non adaptés.

Ces deux enfants venaient seulement quelques fois par an, cela jusqu'à ce que Lucy arrive en CE2. Il était alors difficile pour les autres enfants de les accepter et de les intégrer dans « leur groupe ».

La fréquentation scolaire a vraiment évolué quand Lucy est entrée en CM1, elle a commencé à venir bien plus régulièrement.

### 3) Le regard des autres.

J'ai rencontré Louis la première fois lorsqu'il est entré en CP. Nous avons eu une réunion auparavant, enseignants, psychologue scolaire et infirmière pour préparer cette inclusion. La description physique qui nous avait été faite nous avait quelque peu inquiétés. Je m'attendais alors à une situation difficile. Cela s'est avéré bien moins problématique.

Cependant les adultes étaient surpris et démunis face à cette maladie. C'était une situation nouvelle à laquelle ils n'avaient pas été préparés et formés. Il fallait être capable de gérer l'arrivée de l'enfant mais aussi la réaction des autres élèves. Que faire, comment faire ?

J'en ai parlé avec mes collègues, l'une m'a parlé principalement de son choc devant l'état des mains de Lucy.

Un autre collègue qui a accueilli Louis en classe de CM2a été beaucoup plus perturbé. Il voyait un enfant malheureux, qui se méfiait de tout et de tout le monde. Cet enseignant ressentait un malaise car il se mettait à sa place. Il ressentait une douleur à l'intérieur.

Une des AVS qui a accompagné Lucy pendant 1 an a essayé de maîtriser ses émotions, car c'était vraiment une grande tristesse et une souffrance de voir cette petite fille dans cet état.

Les enseignants dans l'ensemble avaient ce sentiment de peine et de tristesse en la voyant se déplacer ainsi.

Certains élèves avaient peur. Je me souviens particulièrement d'un élève de CP qui a été profondément choqué. Dès qu'il avait vu ces enfants, il s'était mis à pleurer. Il ne voulait plus être au même endroit qu'eux. Il semblait terrorisé. Cela a duré longtemps avant qu'il n'accepte de les regarder.

Mais globalement les autres enfants étaient plus curieux et peiné qu'apeurés.

Lors d'une séance d'éducation morale et civique cette année, nous avons abordé ce sujet avec l'ensemble de la classe. Ils ont pratiquement tous vécus l'arrivée de Lucy le premier jour(en maternelle).

Les réponses ont été différentes :

*J'ai eu peur, je ne voulais pas la toucher, ça me dégoûtait, mais après c'était fini.*

*De la tristesse pour elle,*

*Ça m'a vraiment fait de la peine de la voir comme ça, la pauvre,*

*Je ressentais de la peur,*

*J'étais surpris de la voir car je n'avais jamais vu ça,*

*Je me demandais ce que c'était que cette maladie et j'ai su que ça pourrait être mon amie*

*J'étais choquée, j'étais déçue pour elle, ça me rendait triste, je ne voulais pas la regarder et maintenant c'est mon amie*

*J'étais mal je voulais pas être à sa place, mais je me suis habitué.*

Cette discussion a été très positive, les remarques des élèves peuvent nous laisser penser que ces inclusions sont bien possibles, qu'il n'y a pas de traumatismes, qu'ils vivent bien au quotidien la présence de Lucy dans la classe.

#### 4) Un suivi et des réunions régulières.

Des équipes éducatives se sont déroulées tous les ans, réunissant parents, enseignants, enseignante référente, psychologue scolaire, AVS.

Les premières années, les réunions étaient un peu « tendues » entre les parents et les différents partenaires. On insistait pour que les enfants viennent plus souvent à l'école, plus régulièrement. On sentait qu'ils étaient heureux de venir, de jouer avec d'autres enfants. Ils en avaient vraiment envie.

Mais les parents étaient réticents, ne comprenaient pas notre insistance. Ils se mettaient en colère. Ils avaient peur du regard des autres (adultes et enfants), ils avaient peur que les enfants se fassent mal, qu'ils trébuchent, qu'on ne les accepte pas, que les enfants se moquent d'eux, les maltraitent...

Quand le papa venait à la réunion il disait que c'était la maman qui avait peur et quand c'était la maman qui venait, c'était la faute du papa.

Le papa nous disait qu'ils avaient tout à la maison pour apprendre : livres, télévision, ordinateur et « l'école à la maison »( avec Me Caron ) depuis 2013 (lundi 11h/12h30 mardi 10 h30/ 12 h, jeudi 11h 12 h30, vendredi 9 h/ 10 h 30).

Nous avons donc insisté sur le fait que les enfants avaient besoin de sortir, de rencontrer d'autres enfants de découvrir la collectivité, de découvrir le monde réel et non au travers d'un écran.

Nous avons souvent clos ces réunions en étant persuadés que rien ne changerait. Il y avait toujours une raison pour que les enfants ne viennent pas : la pluie, le froid, la chaleur... l'enfant malade, fatigué ou aucun des deux parents ne pouvaient les emmener à l'école. La maman voulait faire les soins elle-même et y passait beaucoup de temps. Nous en avons souvent parlé avec l'enseignante qui intervient à domicile et qui insistait, se proposait parfois pour accompagner les enfants à l'école. Elle voulait comme nous que les choses changent.

Il a fallu persister, être patient, parlementer... mais cela n'a pas été suffisant. Il y a deux ans nous avons prévenu les parents que nous allions faire un signalement auprès de l'ASE (aide sociale à l'enfance) afin de faire évoluer positivement la situation.

Cela a effectivement été bénéfique pour les enfants puisqu'ils fréquentent maintenant l'école régulièrement.

##### 5) L'évolution au fil des années.

Aujourd'hui Lucy vient deux après-midi par semaine et fait partie intégrante de la classe, elle participe aux apprentissages comme les autres élèves. Elle a ses repères, connaît l'équipe enseignante. Elle sait où nous en sommes dans les apprentissages et travaille facilement en atelier, en binôme avec ses camarades. Elle participe à l'oral et donne son avis lors de débats.

Elle semble plus enthousiaste, plus épanouie. Elle a des camarades, elle sourit, elle rit. Elle a une posture plus droite, le visage dégagé souriant. Aujourd'hui elle porte une perruque sous son bonnet et est très jolie comme cela, c'est ce que je lui dis régulièrement. Elle en est ravie et m'apporte régulièrement un petit cadeau.

Elle fait très attention à son physique et à sa tenue vestimentaire. Elle salue les enseignants naturellement, échange avec ses camarades.

Quand le temps est peu propice pour elle, à un temps de récréation extérieur, plusieurs élèves se proposent pour rester avec elle en classe. Ils font des jeux de société.

Elle a vraiment trouvé sa place dans la classe et partage tous ces temps de vie avec d'autres enfants de son âge. C'est très positif.

## 6) Les difficultés rencontrées au quotidien.

Ceci bien évidemment n'a pas toujours été facile pour en arriver là aujourd'hui. Lucy est aidée par une AVS qui l'aide lors des apprentissages pour écrire partiellement son travail, mais aussi lors des différents temps de vie : aller aux toilettes, retirer et enfiler son manteau, porter son cartable, l'accompagner lors des déplacements. L'AVS n'est pas forcément le même chaque année et souvent peu formé.

En tant qu'enseignant, il faut être capable d'adapter l'emploi du temps de la semaine. Proposer des activités accessibles à Lucy les demi-journées de sa présence ; éviter l'EPS et faire des activités nouvelles pour elle. ; les arts visuels (arts plastiques, écoute musicale)

Il faut anticiper et préparer du matériel spécifique.

J'ai été confronté à ce problème l'an dernier quand nous avons travaillé à partir des œuvres de Matisse. Les élèves devaient découper de grandes silhouettes et je n'avais pas anticipé cette difficulté. Cela a été réglé la fois suivante quand l'enseignante référente m'a apporté des ciseaux spéciaux.

Les locaux doivent être facilement accessibles.

Il faudrait des personnes accompagnantes qualifiées enseignants et AVS, qui permettent une bonne évaluation des difficultés et leur prise en charge afin d'être le plus efficace possible.

Il semble nécessaire aussi de rencontrer les différents partenaires afin de clarifier les effets de la maladie en classe, afin d'affiner et d'adapter au mieux l'inclusion pour ces enfants.

L'inclusion pour ce type de maladie semble effectivement possible, mais il faut encore beaucoup travailler pour la rendre bien meilleure.

Je vous remercie

Voici quelques travaux d'arts plastiques faits en classe



Matisse 2018 (format 65x50)



Paul Klee 2019 (format 32x 50)