

## **L'intégration scolaire des enfants atteints de maladie neuromusculaire**

Dylan Aeby, Nadia Atitallah, Badr Chahid, Rachid Naili, Aurélie Roubaty

### *Introduction*

La maladie neuromusculaire (MNM) génère un déclin moteur lié à une dégénérescence musculaire progressive entraînant peu à peu une perte d'autonomie et de mobilité mais aussi des troubles cardiaques et respiratoires. L'apparition des premiers symptômes peut se manifester dès l'âge scolaire et conditionne le devenir bio-psycho-social des enfants touchés. La prise en charge idéalement pluridisciplinaire commence dès le diagnostic et se prolonge tout au long de la vie. Dès lors, une question spécifique se pose : comment s'organise la prise en charge des enfants en âge de scolarité vivant avec une maladie neuromusculaire afin de pallier le handicap en vue d'une intégration scolaire ? Ce travail examine l'organisation de cette prise en charge sous plusieurs aspects : l'identification des acteurs et instances qui y participent ; le repérage d'éventuels obstacles ; la caractérisation de dispositifs et d'aménagements de l'espace scolaire ; l'évaluation des représentations sociales pouvant amener à la stigmatisation et à l'exclusion de ces enfants.

### *Méthode*

Afin de mener cette étude qualitative centrée sur la situation vaudoise, le recueil de données a été effectué par le biais d'entretiens et par une recherche documentaire. Les entretiens semi-directifs ont tous été réalisés à l'aide d'un guide structuré en catégories pertinentes à l'analyse. Les personnes interrogées ont été recrutées du fait de leur rôle dans la prise en charge des enfants atteints de MNM. L'échantillon est composé d'une assistante sociale de l'ASRIMM (Association Suisse Romande Intervenant contre les MNM), d'un collaborateur de l'AVACAH (Association Vaudoise pour la Construction Adaptée aux Handicapés), d'une collaboratrice de l'AI (Assurance Invalidité), d'un médecin de l'Unité des maladies neuromusculaires au CHUV, de deux enseignantes de la HEP (Haute Ecole Pédagogique) Vaud et Fribourg, d'un avocat, d'un politicien, d'un collaborateur de l'Unité PSPS (Promotion de la Santé et de Prévention en milieu Scolaire), d'un collaborateur de l'OES (Office de l'Enseignement Spécialisé), de deux ergothérapeutes et d'une infirmière de coordination. La recherche documentaire a été entreprise à partir de bases des données PubMed, Sciencedirect, RenouVaud, BDSP, Google Scholar et d'autres plus secondaires.

### *Résultats*

Les résultats ont été analysés et classés en référence aux thèmes abordés dans les entretiens semi-dirigés.

*Connaissances et représentations* : les études comme les intervenants s'accordent à dire que le handicap en lien avec les MNM est essentiellement lié à une adaptation défectueuse de l'environnement ; il s'agit donc moins d'un « état » que d'une « situation de handicap ». Le niveau de littératie relatif au MNM diffère beaucoup d'un intervenant à l'autre selon son rôle et sa formation.

*Répercussions de la maladie sur l'enfant et sa scolarité* : les hospitalisations récurrentes, les déficits moteurs et la fatigue peuvent engendrer un retard dans l'apprentissage scolaire, une baisse de l'estime de soi et l'exclusion sociale. Pallier ces répercussions négatives nécessite une adaptation individualisée de l'enseignement et un suivi pédopsychiatrique. Une sensibilisation du cercle social de l'enfant malade, tant dans le milieu scolaire qu'en dehors, peut engendrer de l'entraide et une diminution de la stigmatisation.

*Intervenants, rôles et interventions* : pour permettre une intégration scolaire appropriée, de nombreux acteurs sont mobilisés, chacun jouant un ou plusieurs rôles spécifiques. En premier lieu, ce sont les *parents* qui exercent la fonction centrale de « case-manager ». En parallèle, l'ASRIMM permet la rencontre de pairs, met à disposition du matériel, et peut aussi fournir des soutiens financiers. Les *enseignants* mettent en place un suivi scolaire et adaptent le programme de l'enfant. Les thérapeutes (médecins, physiothérapeute, ergothérapeutes) de *neuroréhabilitation* permettent la progression ou pallient la détérioration de la motricité. L'AI finance l'acquisition de moyens auxiliaires (équipements utilitaires, pédagogique,...). L'infirmière de *coordination* informe les parents et les oriente vers d'autres collaborateurs ou instances. L'OES contribue aux subventions d'établissements, à la création de documentations pédagogiques et à l'accompagnement des enseignants ; elle peut aussi mettre à disposition du matériel pédagogique spécifique. L'Unité PSPS est habilitée à intervenir en cas de mal-être d'un enfant au sein de sa classe. Finalement, les *auxiliaires de vie scolaire* pallient au handicap moteur de l'enfant en l'aidant, à sa demande, dans les activités pédagogiques

ou de la vie quotidienne. Tous ces acteurs collaborent très souvent au travers de réseaux pluridisciplinaires dans le but de cerner au plus près les besoins de l'enfant et permettre une prise en charge individualisée.

*Obstacles* : les obstacles rencontrés par les différents intervenants sont souvent de nature financière. Ils observent en outre une maladaptation de l'environnement physique et quelques fois un manque de bon sens et de bonne volonté.

*Communication* : la mise en place de réseaux et d'une étroite collaboration incluant notamment les directeurs d'école, les thérapeutes, les enseignants et les parents est fondamentale afin d'aboutir à une intégration réussie.

*Cadre de référence* : entrée en vigueur en 2004, la Loi fédérale sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées joue un rôle cardinal. S'ajoute à cela – et il est important de le relever ici – le projet de mise en œuvre d'un « concept national des maladies rares » et notamment la création de centres de référence pour ces maladies ou groupes de maladies.

### Discussion

Il ressort de notre enquête un déficit important de connaissances en matière de MNM auprès des profanes, déficit qui engendrerait une partie des obstacles rencontrés par certains intervenants, en particulier le manque de fonds attribués à leur prise en charge et la maladaptation de l'environnement physique. Considérant que les acteurs les mieux informés ont suivi des formations spécifiques, une solution potentielle et évidente pour atténuer ces obstacles serait une meilleure sensibilisation et socialisation relatives aux MNM et aux besoins de ces enfants. En outre, selon quelques acteurs, du bon sens et plus de clairvoyance pourraient parfois suffire à résoudre des situations rendues complexes par la résistance aux changements de diverses institutions publiques (écoles, AI), privées (régies immobilières) ou de certains collaborateurs (enseignant non spécialisé). Si, sur un plan général et selon les acteurs interviewés, l'intégration scolaire et les collaborations entre intervenants se déroulent relativement bien, ils en appellent à une prise de position davantage marquée au niveau politique qui pourrait encore améliorer l'intégration scolaire de ces enfants. Ils nous ont convaincus qu'il est du devoir de la société de s'adapter aux particularités des enfants souffrant de MNM et de pallier les inégalités par des prises en charges adéquates et adaptées afin de prévenir toute exclusion de l'environnement scolaire du fait de situation de handicap, quelle qu'elle soit.

### Références

1. BONVIN, Laure & FILLIEZ, Jessica, « *L'intégration sociale de l'enfant en situation de handicap, du désir à la réalité* », Mémoire de Bachelor, HES-SO Valais, 2010
2. BOUCHER-MERCIER, Sabrina, « *Perceptions et attitudes des divers acteurs impliqués dans l'intégration scolaire des jeunes atteints d'ataxie récessive spastique* », Mémoire de doctorat, Université du Québec à Chicoutimi, 2013.
3. ALLEGRINI, Sylvie, « *L'UPI IV : un dispositif au service de l'intégration scolaire des présentant un handicap moteur* », Mémoire de l'Ecole National de la Santé Publique, Rennes, 2005
4. SCHANEN-BERGOT, « *Scolarité et maladies neuromusculaires* », Paris, AFM-Téléthon, 2013.
5. BERT, Claudie [et al.], « *Les enfants atteints de maladies neuromusculaires et l'école* », *Enfances & Psy*, n°16, 2001, p. 52-59.
6. TRAVLOS, Vivienne [et al.], « *Quality of life and psychosocial well-being in youth with neuromuscular disorders who are wheelchair users: a systematic review* », *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, n°98, 2017, pp. 1004-17.
7. WINANCE, Myriam, « *Handicap et normalisation. Analyse des transformations du rapport à la norme dans les institutions et les interactions* », *Politix*, n°66, 2004, pp. 201-227.
8. ZAMANI, Gholamreza [et al.], « *The quality of life in boys with Duchenne muscular dystrophy* », *Neuromuscular Disorders*, n°26, 2016, pp. 423-7.
9. Dystrophie musculaire Canada, « *Guide pour les écoles* », adresse : [http://muscle.ca/wp-content/uploads/2012/11/MuscleFacts\\_SchoolResourceGuide2012\\_FR.pdf](http://muscle.ca/wp-content/uploads/2012/11/MuscleFacts_SchoolResourceGuide2012_FR.pdf), consulté le 13 juin 2018
10. GARDOU, Jean-Charles, « *La scolarisation des enfants et adolescents en situation de handicap : quels enjeux pour nos pays ?* », adresse : [https://www.vd.ch/fileadmin/user\\_upload/organisation/dfj/sesaf/oes/ECES\\_formation\\_continue/ECE\\_S-Conf\\_Gardou\\_texte.pdf](https://www.vd.ch/fileadmin/user_upload/organisation/dfj/sesaf/oes/ECES_formation_continue/ECE_S-Conf_Gardou_texte.pdf), consulté le 12 juin 2018.
11. Confédération suisse, « *Loi sur l'égalité pour les personnes handicapées* », adresse : <https://www.edi.admin.ch/edi/fr/home/fachstellen/bfeh/droit/schweiz/behindertengleichstellungsgesetz-behig.html>, consulté le 25 juin 2018.

*Mots clés*: Maladie neuromusculaire ; Scolarité ; Enfant ; Intégration sociale

2 juillet 2018



# L'intégration scolaire des enfants vivant avec une maladie neuromusculaire

Aeby Dylan, Atitallah Nadia, Chahid Badr, Naili Rachid, Roubaty Aurélie

## Introduction

Une maladie neuromusculaire (MNM) cause une dégénérescence musculaire progressive avec déclin moteur, entraînant peu à peu, entre autres, une perte d'autonomie et de mobilité. La prise en charge, idéalement pluridisciplinaire, commence dès le diagnostic et se prolonge tout au long de la vie. Comment s'organise la prise en charge des enfants en âge de scolarité vivant avec une maladie neuromusculaire afin de pallier au handicap en vue d'une intégration scolaire ?

## Méthodologie

Afin de mener cette étude qualitative centrée sur la situation vaudoise, le recueil de données a été effectué par le biais d'entretiens et par une recherche documentaire. Les entretiens semi-directifs ont tous été réalisés à l'aide d'un guide structuré en catégories pertinentes à l'analyse. Les personnes interrogées ont été recrutées du fait de leur rôle dans la prise en charge des enfants atteints de MNM. En parallèle des entretiens, une recherche documentaire a été entreprise et 11 articles ont été sélectionnés à partir des bases de données scientifiques.

**Cadre de référence** entrée en vigueur en 2004, la Loi fédérale sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées (LHand) occupe une place prédominante. A relever également le projet de mise en œuvre d'un concept national des maladies rares et notamment la création de centres de référence pour des maladies ou groupes de maladies rares.

**Intervenants, rôles et interventions** : pour permettre une intégration scolaire appropriée, de nombreux acteurs sont mobilisés, chacun jouant un ou plusieurs rôles spécifiques. En premier lieu, ce sont les parents qui exercent la fonction centrale de « case-manager ». En parallèle, l'ASRIMM permet la rencontre de pairs, met à disposition du matériel, et peut aussi fournir des soutiens financiers. Les enseignants mettent en place un suivi scolaire et adaptent le programme de l'enfant. Les thérapeutes (médecins, physiothérapeutes, ergothérapeutes) de neuroréhabilitation permettent la progression ou pallient la détérioration de la motricité. L'AI finance l'acquisition de moyens auxiliaires (équipements utilitaires, pédagogique,...). L'infirmière de coordination informe les parents et les oriente vers d'autres collaborateurs ou instances. L'OES contribue aux subventions d'établissements, à la création de documentations pédagogiques et à l'accompagnement des enseignants ; elle peut aussi mettre à disposition du matériel pédagogique spécifique. L'Unité PSPS peut intervenir en cas de mal-être d'un enfant au sein de sa classe. Finalement, les auxiliaires de vie scolaire remédient au handicap moteur de l'enfant en l'aidant, à sa demande, dans les activités pédagogiques ou de la vie quotidienne.

## Connaissances et représentations :

Le handicap en lien avec les maladies neuromusculaires est surtout lié à une adaptation déficiente de l'environnement; il s'agit donc moins d'un « état » que d'une situation de handicap. Le niveau de littératie relative à ces maladies diffère beaucoup d'un intervenant à l'autre selon son rôle et sa formation.

## Répercussions de la maladie sur l'enfant et sa scolarité :

les hospitalisations récurrentes, les déficits moteurs et la fatigue peuvent engendrer un retard dans l'apprentissage scolaire, une baisse de l'estime de soi et l'exclusion sociale. Pallier ces répercussions négatives nécessite une adaptation individualisée de l'enseignement et un suivi pédopsychiatrique. Une sensibilisation du cercle social de l'enfant malade, tant dans le milieu scolaire qu'en dehors, peut engendrer de l'entraide et une diminution de la stigmatisation.



**Communication** : la mise en place de réseaux pluridisciplinaires et d'étroites collaborations entre les intervenants, notamment les directeurs d'école, thérapeutes, enseignants et parents est fondamentale afin d'aboutir à une intégration réussie.

## Obstacles:

Les obstacles rencontrés par les différents intervenants sont souvent de nature financière. Ils observent en outre une mal-adaptation de l'environnement physique et quelques fois un manque de bon sens et de bonne volonté.

## Lexique:

ASRIMM: Association Suisse Romande Intervenant contre les MNM  
AI: Assurance Invalidité  
OES: Office de l'Enseignement spécialisé  
PSPS: Promotion de la Santé et Prévention en milieu Scolaire

**Discussion:** Il ressort de notre enquête un déficit important de connaissances en matière de MNM auprès des profanes, déficit qui engendrerait une partie des obstacles rencontrés par certains intervenants, en particulier le manque de fonds attribués à leur prise en charge et la mal-adaptation de l'environnement physique. Considérant que les acteurs les mieux informés ont suivi des formations spécifiques, une solution potentielle et évidente pour atténuer ces obstacles serait une meilleure sensibilisation et socialisation relatives aux MNM et aux besoins de ces enfants. En outre, selon quelques intervenants interrogés, du bon sens et plus de clairvoyance pourraient parfois suffire à résoudre des situations rendues complexes par la résistance aux changements de diverses institutions publiques (écoles, AI), privées (régies immobilières) ou de certains collaborateurs (enseignants non spécialisés). Si, sur un plan général et selon les acteurs interviewés, l'intégration scolaire et les collaborations entre intervenants se déroulent relativement bien, ils en appellent à une prise de position davantage marquée au niveau politique qui pourrait encore améliorer l'intégration scolaire de ces enfants. Ils nous ont convaincus qu'il est du devoir de la société de s'adapter aux particularités des enfants souffrant de MNM et de pallier les inégalités par des prises en charges adéquates et adaptées afin de prévenir toute exclusion de l'environnement scolaire du fait de situation de handicap, quelle qu'elle soit.

**Références**  
BONVIN, Laure & FILLIEZ, Jessica, « L'intégration sociale de l'enfant en situation de handicap, du désir à la réalité », Mémoire de Bachelor, HES-SO Valais, 2010  
BOUCHER-MERCIER, Sabrina, « Perceptions et attitudes des divers acteurs impliqués dans l'intégration scolaire des jeunes atteints d'ataxie récessive spastique », Mémoire de doctorat, Université du Québec à Chicoutimi, 2013.  
ALLEGRI, Sylvie, « L'UPIV : un dispositif au service de l'intégration scolaire des présentant un handicap moteur », Mémoire de l'Ecole Nationale de la Santé Publique, Rennes, 2005  
SCHANEN-BERGOT, « Scolarité et maladies neuromusculaires », Paris, AFM-Téléthon, 2013.  
BERT, Claude [et al.], « Les enfants atteints de maladies neuromusculaires et l'école », *Enfances & Psy*, n°16, 2001, p. 52-59.  
TRAVLOS, Vivienne [et al.], « Quality of life and psychosocial well-being in youth with neuromuscular disorders who are wheelchair users : a systematic review », *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, n°98, 2017, pp. 1004-17.  
WINANCE, Myriam, « Handicap et normalisation. Analyse des transformations du rapport à la norme dans les institutions et les interactions », *Politix*, n°66, 2004, pp. 201-227.  
ZAMANI, Gholamreza [et al.], « The quality of life in boys with Duchenne muscular dystrophy », *Neuromuscular Disorders*, n°26, 2016, pp. 423-7.  
Dystrophie musculaire Canada, « Guide pour les écoles », adresse : [http://muscle.ca/wp-content/uploads/2012/11/MuscleFacts\\_SchoolResourceGuide2012\\_FR.pdf](http://muscle.ca/wp-content/uploads/2012/11/MuscleFacts_SchoolResourceGuide2012_FR.pdf), consulté le 13 juin 2018  
GARDOU, Jean-Charles, « La scolarisation des enfants et adolescents en situation de handicap : quels enjeux pour nos pays ? », adresse : [https://www.vd.ch/fileadmin/user\\_upload/organisation/dif/cesaf/oes/ECES\\_formation\\_continue/ECES-Conf\\_Gardou\\_texte.pdf](https://www.vd.ch/fileadmin/user_upload/organisation/dif/cesaf/oes/ECES_formation_continue/ECES-Conf_Gardou_texte.pdf), consulté le 12 juin 2018.  
Image d'illustrations tirée du site <https://tomartv.com/2015/04/cpcj-de-chamuscio-organiza-exposicao-tematica-criancas-no-mundo-com-direitos/>  
Confédération suisse, « Loi sur l'égalité pour les personnes handicapées », adresse : <https://www.edi.admin.ch/edi/fr/home/fachstellen/bf/beh/droit/schweiz/behindertengleichstellungsgesetz-behg.html>, consulté le 25 juin 2018.

**Remerciements**  
Nous souhaitons remercier chaleureusement tous les intervenants qui ont bien voulu nous recevoir et consacrer du temps à notre travail. Nous remercions aussi notre tuteur Francesco Panese pour ses conseils et sa disponibilité.

**Contact:** [dylan.aebv@unil.ch](mailto:dylan.aebv@unil.ch), [nadia.attallah@unil.ch](mailto:nadia.attallah@unil.ch), [badr.chahid@unil.ch](mailto:badr.chahid@unil.ch), [rachid.naili@unil.ch](mailto:rachid.naili@unil.ch), [aurelie.roubaty@unil.ch](mailto:aurelie.roubaty@unil.ch)

