Tous à l'école

Myopathie : témoignage d'un enseignant travaillant avec des adolescents

Quel est votre cadre de travail ?

Je travaille dans un centre de rééducation fonctionnelle avec des élèves myopathes, des adolescents et de jeunes adultes âgés de 12 à 24 ans. Dans mon groupe classe, ils sont cinq.

Comment définiriez-vous les besoins éducatifs particuliers de vos élèves et quelles adaptations pédagogiques mettez-vous en place ?

Ils ont des besoins en terme d'aménagements matériels. Ils ont besoin par exemple d'un ordinateur pour travailler, d'une table réglable. Leur geste graphique est parfois difficile. Il leur faut des objets scripteurs, pour faciliter la tâche de production écrite. Ils utilisent un clavier virtuel, travaillent sur le logiciel Cahiécran. Les élèves sont parfois très fatigables et il est primordial d'alléger la tâche, de façon à ce que leur énergie puisse être mobilisée dans le travail d'élaboration. Pour cela, j'utilise les outils informatiques. Par exemple, je leur propose de travailler sur un fichier Word avec des questions et des réponses possibles, déjà écrites. Pour chaque question, l'élève a juste à cocher la réponse qui lui semble bonne, il n'a pas à écrire. Comme ils ne sont que cinq, il m'arrive même d'écrire pour eux.
Ils ont aussi des troubles de la mémoire liés à leur pathologie. A chaque fois qu'on aborde de nouveaux apprentissages en maths, en français, il faut tenir compte des difficultés mnésiques : on est amené à reprendre des apprentissages antérieurs, en les répétant. Parfois, la semaine d'après, il n'en reste pas grand-chose.

Comme ils n'ont pas trop la possibilité de manipuler, d'écrire les leçons, alors il faut mettre des affichages sur un temps limité, ou faire régulièrement des rappels.

Quelles sont les principales difficultés pour l'enseignant et comment y faire face ?

Comme ils ont des troubles de la mémoire, j'ai parfois l'impression de « rabâcher » et que cela n'avance pas. Il faut sans arrêt retravailler les notions de façon différente. Et on se demande comment consolider les acquis. A partir d'un objectif d'apprentissage clair, trouver un maximum d'activités qui vont y concourir. Trouver plusieurs voies d'entrée pour consolider une même notion. Le risque pour l'enseignant serait en effet d'appauvrir ses contenus ou les situations pédagogiques proposées, sous prétexte des difficultés des élèves à s'approprier les apprentissages. Si la répétition est nécessaire, on ne répète pas toujours de la même façon : on fait varier les supports, les dispositifs.
Il faut donc être ingénieux, créatif, « avoir des billes », c'est-à-dire avoir réfléchi à des adaptations à proposer, tout en utilisant la répétition comme moyen d'apprentissage. Parfois si on est trop fixé sur les troubles... cela peut bloquer l'inventivité. On peut aussi être surpris par un élève qui va donner des réponses très élaborées parce qu'il se sent tout à fait concerné par ce qu'on lui demande de faire. Il faut donc trouver le moyen, au-delà de ce qu'on perçoit du handicap des jeunes, de les mobiliser sur des tâches qui vont les intéresser, sur lesquelles ils ont des choses à penser, à partager. C'est pourquoi je conseillerai aux enseignants qui débutent avec ces élèves de faire, dans le respect des programmes bien évidemment, des choses qui leur font plaisir déjà à eux-mêmes. Pour transmettre ce plaisir, c'est important.

Que vous a appris l'enseignement à des élèves myopathes ?

Je pense qu'enseigner à des élèves myopathes demande beaucoup de préparation. Beaucoup de formation également. À titre d'exemple personnel, j'ai besoin de

parfaire mes acquis dans l'utilisation de l'informatique. C'est en faisant qu'on apprend, et qu'on se découvre de nouveaux besoins de formation...et cela demande du temps. Du temps d'auto-formation, du temps pour élaborer avec d'autres aussi, du temps pour parler de ce qui nous questionne, nous préoccupe parfois.
Une autre difficulté à laquelle on est jamais préparé, c'est la confrontation à la perte progressive des fonctions, à la mort. C'est d'autant plus éprouvant qu'il s'agit là d'adolescents ou de jeunes adultes et qu'on voit la vie les quitter. Cela affecte l'ensemble de l'équipe, les élèves. Il faut être suffisamment solide soi-même pour trouver en soi la capacité à parler avec les élèves de la perte de l'un d'eux, quand elle se produit. Les élèves ont besoin d'en parler, de ne pas se sentir seuls dans l'épreuve qu'on traverse avec eux. Ce qui est important pour eux, c'est de prendre conscience qu'on n'est pas oublié quand on disparaît... Quand on rentre chez soi, dans ces moments-là, on se dit que la journée a été difficile.
Mais paradoxalement, ces mêmes jeunes nous montrent tous les jours leurs désirs d'apprendre, de comprendre. La curiosité qu'ils manifestent arrive à nous booster. On approche avec eux, ce qui constitue la part la plus essentielle du vivre. On relativise ses propres petits soucis...

Mise à jour des liens 16/03/21

S'informer sur les maladies et leurs conséquences

Myopathie de Duchenne
Neuromusculaires (Maladies)
Neuromusculaires (Maladies) : BEP
Maladies rares : aspects médicaux, BEP

Rendre l'école accessible

Projets pédagogiques
Arts plastiques
Danse
Activités théâtrales
Elève en fauteuil
Fatigue
BIBLIOGRAPHIE : Scolarisation des élèves malades
Projet d'orientation

Recherche de stage
Examens : aménagements

Associations

Association française contre les myopathies (AFM)
APF - France handicap

Travailler ensemble

Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS)
Projet d'Accueil Individualisé (PAI)
Accompagnement Pédagogique A Domicile à l'Hôpital ou à l'École (APADHE)
Kinésithérapie
Parents : relations de l'Ecole avec les parents des élèves malades

Liens

Circulaire n° 2015-129 du 21-8-2015 : Unités localisées pour l'inclusion scolaire (Ulis), dispositifs pour la scolarisation des élèves en situation de handicap dans le premier et le second degrés

Arrêté du 2-4-2009 - J.O. du 8-4-2009 : Création et organisation d'unités d'enseignement dans les établissements et services médico-sociaux ou de santé

Circulaire n° 2017-084 du 3-5-2017: Missions et activités des personnels chargés de l'accompagnement des élèves en situation de handicap

Aménagement des examens ou concours pour les candidats présentant un handicap : textes officiels : Dossier INS HEA

Loi du 11 février 2005 sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées
(voir en particulier l'Article 19)

Guide pour la scolarisation des enfants et adolescents en situation de handicap
Ce guide a été publié en octobre 2015 par la Direction Générale de l'Enseignement Scolaire.

D'autres informations peuvent être obtenues par le n° Azur de la ligne « Aide Handicap Ecole » au 08 10 55 55 00.

Ressources documentaires

La littérature de jeunesse, pour aborder la question de la mort à l'école

Il s'agit d'un certain nombre d'albums ou d'ouvrages pour enfants et adolescents, traitant des thématiques de mort et de séparation. Un résumé de ces ouvrages est proposé.

Guide pour la scolarisation des enfants et adolescents en situation de handicap

Enquête et partage

Enquête

Enquête de satisfaction et d'audience

Partage

Envoyer par mail

Tous à l'école