



Tous Différents

Un Même Rêve

Ce journal interactif est né à la suite de la **JOURNEE POUR LE HANDICAP** du 3 mars 2016 qui a été organisée par le directeur de l'école et les parents d'élèves atteints de **MALADIES RARES**.

Comme vous le savez tous, notre école cultive le « **SAVOIR VIVRE ENSEMBLE** » et a à cœur d'accueillir la différence dans un esprit de **TOLERANCE** et de **RESPECT MUTUEL**.

L'idée de ce journal conçu par nous, **PARENTS D'ENFANTS DIFFERENTS** de **ST PAUL**, est d'une part de partager notre **EXPERIENCE** et **QUOTIDIEN** et d'autre part de pouvoir **ECHANGER** avec vous, parce qu'au-delà de nos **DIFFERENCES** nous avons tous **UN MÊME RÊVE**: Tout donner pour que nos enfants puissent **S'EPANOUIR**, **ÊTRE AIMES**, **ÊTRE AUTONOMES** et **HEUREUX** dans la vie qu'elles qu'en soient les épreuves.

Parce que nos différences sont une richesse, nous avons beaucoup à apprendre de l'autre

Edito

Depuis quelques années, le regard porté par la société sur les personnes handicapées a évolué. Trop lentement diront certains. Ils ont raison.

L'évolution est pourtant bien réelle. Cela a permis de reconnaître la diversité des situations de handicap : moteur, sensoriel, psychique, mental .

Très vite, il a fallu admettre qu'il ne suffirait pas de faciliter l'accessibilité des lieux et services publics... mais que l'enjeu, c'était de réunir toutes les conditions permettant une citoyenneté pleine et entière des personnes handicapées.

L'essentiel est ailleurs.

- Dans l'accueil des enfants handicapés dans les crèches et les centres de loisirs de la ville et surtout dans la scolarisation des enfants, au milieu des autres chaque fois que c'est possible.
- Dans le soutien aux parents.
- Dans la poursuite des études et dans la construction de l'autonomie des adolescents et des jeunes adultes.
- Dans l'accès à l'emploi, en aménageant les postes de travail, et en veillant à former et informer tant les usagers et clients de l'entreprise que les collègues de travail, pour éviter les maladroites que génère la méconnaissance de la réalité du handicap.
- Dans l'accès aux pratiques culturelles et sportives, grâce à la mobilisation des associations et des clubs, de plus en plus attentifs et disponibles,

Pour les personnes handicapées, pour leurs familles, pour l'idée que nous nous faisons du vivre ensemble notre école doit se montrer à la hauteur. Continuons notre marche vers l'accueil.

Frédéric Moreau - Directeur Ecole Maternelle et Primaire St Paul Bourdon Blanc

Evènements

■ 3 MARS // Intervention des parents des élèves concernés //

Sensibilisation sur le Handicap de nos enfants auprès des élèves de primaire. Diffusion de la vidéo « Vinz et Lou et le Handicap » / Débat.
Lectures d'histoires illustrant différents handicaps par les enseignantes dans leurs classes de maternelle

Conférence du **Dr BRIAULT** sur le **X-Fragile**, un nouvel espoir !

■ 31 MARS // Marche au profit de la recherche pour le X FRAGILE //

UN PAS, UN SOURIRE !



Distribution des bracelets « Marcher pour Aider » / Appel aux Dons



■ 11 JUIN // Fête de l'Ecole - Kermesse //

Distribution de la Première Édition du journal interactif

■ 2 JUILLET // Olympiades avec Ateliers de mise en situation //

Bande Dessinée

Cette BD relate le quotidien d'une petite fille porteuse de Trisomie 21 avec humour et pédagogie.

Elle constitue un excellent média pour illustrer et expliquer le handicap et l'esprit de tolérance aux enfants.

MATHILDE, UNE PETITE FILLE PORTEUSE DE TRISOMIE 21

M COMME MIGNONNE
BONJOUR, JE VOUS PRÉSENTE MA PETITE SOEUR MATHILDE; ELLE EST TRISOMIQUE 21... MA MAMAN A FAIT SON POR-TRAIT AVEC LES 8 LETTRES DE SON PRÉNOM!
MATHILDE RESSEMBLE À SA FAMILLE, MAIS COMME TOUS LES TRISOMIQUES, ELLE A LES YEUX EN AMANDE, LE NEZ UN PEU ÉPATÉ, DE PETITES MAINS... ET ELLE EST DE PETITE TAILLE!
..ET L'HIVER, ELLE RESSEMBLE À UN PETIT ESQUIMAU!

A COMME AFFECTUEUSE
MATHILDE ADORE FAIRE DES BISOUS À SA FAMILLE...
..ET MOI?
MATHILDE ADORE FAIRE DES BISOUS À SA FAMILLE...
..ET MOI?
...C'EST LE NOM DE SON HANDICAP; DANS SES CELLULES, AU LIEU DE 46 CHROMOSOMES (23 PAIRES), ELLE EN A 47 (22 PAIRES + 1 TRIO DE CHROMOSOMES N°21) ... ET ÇA CHANGE TOUT!
CHROMOSOMES DE TRISOMIQUES 21
IL EST LE VILAIN!

T COMME TRISOMIQUE 21
..C'EST LE NOM DE SON HANDICAP; DANS SES CELLULES, AU LIEU DE 46 CHROMOSOMES (23 PAIRES), ELLE EN A 47 (22 PAIRES + 1 TRIO DE CHROMOSOMES N°21) ... ET ÇA CHANGE TOUT!
CHROMOSOMES DE TRISOMIQUES 21
IL EST LE VILAIN!

H COMME HEUREUSE
HEUREUSE D'ALLER À L'ÉCOLE, D'AVOIR DES COPAINS, DE JOUER... SA CLASSE, C'EST UNE CLIS!
MA COPINE!
CLIS: CLASSE D'INTÉGRATION SCOLAIRE

E COMME ENFANT.
TOUS DIFFÉRENTS, TOUS ENFANTS!
LES PERSONNES TRISOMIQUES SONT DES PERSONNES COMME TOI OU MOI; MALGRÉ BEAUCOUP DE DIFFICULTÉS ELLES PEUVENT ÉTUDIER, PRATIQUER UN SPORT OU UNE ACTIVITÉ ARTISTIQUE, DONNER LEUR AVIS ET DEVENIR AUTONOMES.
.. MAIS POUR CELA, ELLES ONT BESOIN D'UNE AIDE TOUT AU LONG DE LEUR VIE!

I COMME ILLUSTRE.
AU VILLAGE, TOUT LE MONDE LA CONNAÎT!
..BONJOUR MATHILDE!
PAS CONTAGIEUX!

L COMME LOQUACE.
ELLE A DU MAL À PARLER, MAIS ELLE AIME BIEN PAPOTER... NORMAL, C'EST UNE FILLE!
BLA BLA BLA
MATHILDE, ARRÊTE DE BAVARDER!

D COMME DYNAMIQUE.
ELLE A UN EMPLOI DU TEMPS DE MINISTRE...
GYMNASTIQUE PISCINE PONEY
SANS OUBLIER TOUS LES SOINS DONT ELLE A BESOIN: ORTHOPHONISTE KINÉ PSYCHOMOTRICIEN

Fiche Pédagogique

L'OBJECTIF DE CETTE FICHE EST DE METTRE EN LUMIÈRE LES PROFESSIONNELS QUI ASSURENT AU QUOTIDIEN LE DÉVELOPPEMENT INTELLECTUEL, MOTEUR ET SOCIAL DE NOS ENFANTS. POUR CE NUMÉRO, NOUS AVONS CHOISI L'ÉQUITHÉRAPIE QUI, EN PLUS DE SON CÔTÉ LUDIQUÉ, OBTIENT DES RÉSULTATS PROBANTS SUR LA GESTION DES ÉMOTIONS ET LA CONFIANCE EN SOI.

L'ÉQUITHÉRAPIE



Qu'est-ce que l'équithérapie ?

L'équithérapie est un soin global, tant au niveau psychique, sensoriel que moteur, adressé aux personnes rencontrant des difficultés chroniques ou temporaires.

L'équithérapeute utilise le cheval ou le poney comme médiateur et partenaire thérapeutique.

Son objectif n'est en aucun cas l'enseignement de techniques équestres, comme l'équitation adaptée, mais un soin visant à diminuer les symptômes pathologiques et à amener les personnes vers un mieux-être.

A qui s'adresse-t-elle ?

L'équithérapie s'adresse aux enfants, adolescents et adultes présentant un handicap psychique, mental, sensoriel et/ou moteur.

Elle peut aussi aider les personnes rencontrant des difficultés passagères telles que la dépression, le manque de confiance en soi,...

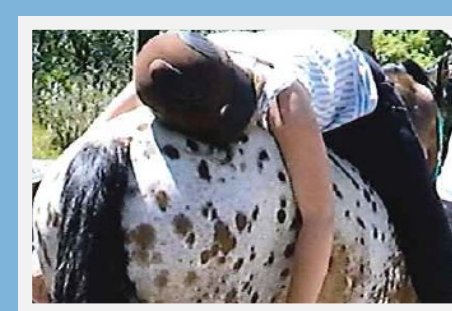
L'équithérapie peut aussi traiter les troubles suivants : Autisme, trisomie, retard mental, hyperactivité, échec scolaire, troubles psychomoteurs, troubles « dys »...

Prise en charge thérapeutique

Les séances se déroulent en individuel ou en petit groupe dans un cadre attrayant, ludique et sécurisant.

Avant toute prise en charge, un entretien avec le patient et son accompagnant permet de faire connaissance et cibler les difficultés rencontrées pour définir les axes de travail.

Chaque patient bénéficiera d'un projet de prise en charge personnalisé mentionnant les objectifs thérapeutiques et activités adaptées à ses besoins.



POURQUOI LE CHEVAL ?

Animal imposant mais en même temps doux, non jugeant, sociable, il est socialement valorisant.

Il utilise un mode de communication simple et a la capacité de détecter nos moindres gestes et émotions.

Il aide donc le thérapeute à comprendre l'état émotionnel du patient.

Apte à porter, il permet un travail moteur mobilisant l'ensemble du corps de façon ludique.

Le cheval est une formidable source de motivation, digne d'intérêt et de soin.

Il évolue dans un environnement extrêmement stimulant où tous les sens sont en éveil.

Témoignage

INTERVIEW d'Emilie AMARO, Maman de Maëlyne, élève de Moyenne Section, présentant une délétion chromosomique 18q

COMMENT S'EST PASSEE VOTRE GROSSESSE ?

La grossesse s'est déroulée idéalement, aucune anomalie n'a été détectée aux échographies ni aux tests habituels pour la trisomie.

De plus, avoir un enfant handicapé était une chose qui me paraissait insurmontable j'ai donc fait extrêmement attention à avoir une hygiène de vie des plus saines (pas d'alcool, cigarette, etc.) Ce qui, on le sait maintenant, n'est pas toujours à l'origine d'une anomalie qui comme pour nous peut surgir sans aucune raison, on dit qu'elle est « DE NOVO ».

COMMENT AVEZ-VOUS APPRIS LE HANDICAP DE MAELYNE?

Dès la naissance, Maëlyne était très faible et se nourrissait très mal.

A la suite d'examens, les médecins ont détecté plusieurs anomalies qui n'avaient pas forcément de liens les unes avec les autres mais qui ont conduit à réaliser un caryotype (comptage des chromosomes).

Et c'est à 1 mois et demi que le diagnostic a été posé.

QU'AVEZ VOUS RESSENTI A CE MOMENT LA?

On nous avait annoncé déjà quelques petites anomalies (persistance du canal artériel, plicature gastrique etc) donc pour nous c'était tout.

Un jour, on a vu une expression un peu différente sur le visage du pédiatre, j'ai senti qu'il voulait nous dire une chose importante. Cinq minutes plus tard nous étions convoqués et l'annonce tombait :

« Votre fille présente une anomalie chromosomique... »

Tout s'écroule, à l'époque nous ne connaissions que la trisomie 21 mais ce n'était pas ça.

Des anomalies chromosomiques, il en existe des milliers et on ne peut pas dire jusqu'à quel point l'enfant peut être ni sera atteint. On nous a dit en ce qui concerne la Délétion 18 de votre fille « ça peut être tout ou rien ».

En somme battez-vous, aimez la de toutes vos forces, stimulez la autant que possible, certains cas ont même réussi à aller en faculté de droit.

Juste après être sortie du bureau silencieux et froid où la vie que nous avions imaginée pour notre fille venait de disparaître, une personne m'a dit une chose que je n'oublierai jamais : « Il faut continuer à rêver pour votre enfant » ces mots ont été un moteur pour moi, la naissance d'une nouvelle vie.

COMMENT DECRIRIEZ -VOUS VOTRE FILLE?

C'est une petite fille **EXTRA-ORDINAIRE** dans tous les sens du terme, on est sur des montagnes russes, on vit tout intensément. A tous ceux qui veulent bien le recevoir, elle offre **UN AMOUR INCOMMENSURABLE** et la **JOIE DE VIVRE**. C'est **UN CADEAU DU CIEL, UN DIAMANT A L'ETAT PUR**.

COMMENT S'EST PASSEE SON INTEGRATION A L'ECOLE?

Maëlyne a été accueillie en collectivité depuis ses 18 mois (crèche) nous étions donc plutôt confiants pour l'école.

Lors de sa 1ère année au sein de l'école publique de secteur, elle n'a été scolarisée que 2 heures par semaine et a eu une AVS au bout de 2 mois.

Néanmoins, nous la sentions exclue de la classe car la maîtresse ne se montrait pas du tout impliquée et Maëlyne était souvent absente lors des sorties et journées particulières (on n'était avisé qu'après qu'elles aient eu lieu).

Nous avons cru reprendre espoir lors de la 2ème année dans cette même école car Maëlyne changeait de maîtresse mais il s'est avéré que c'était pire...

En effet, le jour de la rentrée la maîtresse nous a annoncé qu'elle refusait de garder Maëlyne, ne serait ce qu'une heure, lorsqu'il n'y avait pas l'AVS bien qu'elle avait donné son accord précédemment et que ça lui soit interdit par la loi. Nous avons donc fait appel à l'inspection académique qui nous a bien soutenu et accordé une mutation.

Après en avoir discuté avec Mr Moreau, celui-ci accepta de nous accueillir à St Paul Bourdon Blanc 3 semaines après la rentrée.

Depuis ce jour, Maëlyne est beaucoup plus sereine et nous constatons qu'elle est désormais complètement intégrée dans sa classe. Nous sommes heureux d'avoir trouvé un établissement avec lequel nous partageons des valeurs communes.

QUELS CONSEILS DONNERIEZ VOUS AUX PARENTS D'ENFANTS

« DIFFERENTS »?

Le plus difficile n'est pas le handicap de l'enfant en soi mais vraiment le retard qu'a notre société pour son intégration.

Avoir un enfant différent demande énormément de patience pour faire face aux lourdeurs administratives ainsi que de la force et de la pédagogie pour lutter contre les préjugés.

Mais chaque petite victoire nous apporte une immense satisfaction.

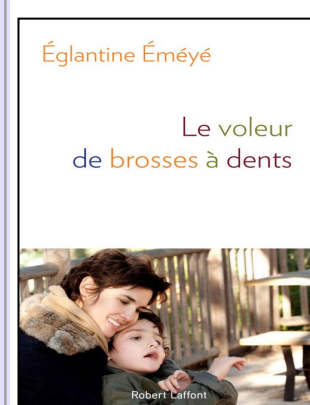
Par ailleurs, il ne faut pas hésiter à se tourner vers les autres parents et vers le milieu associatif.

C'est ce que nous avons fait en créant notre propre association qui s'appelle **UN AVENIR POUR MAE** (www.unavenirpourmae.com) qui nous permet de récolter les fonds nécessaires aux prises en charges médicales non remboursées.

Nous avons une citation de Mark Twain qui nous porte chaque jour:

« Ils ne savaient pas que c'était impossible alors ils l'ont fait »

Œuvres Coups de coeur



LIVRE – Le voleur de brosses à dents - Eglantine Emeyé

Récit intime d'une jeune femme, d'une jeune mère confrontée au quotidien du handicap, mais aussi témoignage sans fard sur un fait de société qu'on occulte.

Impossible de rester indifférent au cri d'amour de cette maman courage qui pourrait être nous.

Édition : ROBERT LAFFONT (2015)

DESSINS ANIMES – Vinz et Lou et le Handicap (6 Courts Métrages)

En traitant le handicap sous l'angle de l'inclusion, le projet propose des éléments de réflexion contre les différentes tendances à la discrimination.

Le ton décalé de la série permet d'exposer de façon directe et sans dramatisation la vie quotidienne des enfants (et des adultes) handicapés ainsi que leur place dans notre société.

A travers la série de dessins animés et les activités interactives associées, le programme s'adresse à **tous les enfants**, accompagne **leurs parents et professeurs** dans leurs rôles éducatifs et propose des **outils en ligne** pour la compréhension et l'accessibilité du programme.



LIEN INTERNET = <http://www.vinzelou.net/>

La Législation

ACCUEILLIR UN ENFANT DIFFÉRENT DANS UN MILIEU SCOLAIRE. QUE DIT LA LOI ?

L'article L112-1 du code de l'Éducation reconnaît le droit à une scolarisation en milieu scolaire ordinaire pour tout enfant handicapé

Depuis le 11 février 2005, la législation en matière de scolarisation des enfants handicapés a changé.

En effet, la loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, réaffirme la nécessité de maintenir des élèves handicapés au sein d'établissements d'enseignement scolaire.

En pratique, malgré la politique d'intégration scolaire impulsée dans les années 1980, les élèves en situation de handicap, en particulier mental, ne sont pas tous accueillis de la même façon.

Leur scolarisation en milieu ordinaire est loin d'être partout une réalité. En outre, la continuité éducative demeure imparfaite et des inégalités géographiques persistent du côté des établissements et services médico-sociaux.

Dès lors, nombre d'enfants se retrouvent chaque année sans solution éducative adaptée. Selon la nouvelle loi, chaque enfant handicapé « a droit à une évaluation de ses compétences ».

En fonction de ses résultats, il lui sera proposé « un parcours de formation qui fait l'objet d'un projet personnalisé de scolarisation assorti des ajustements nécessaires, en favorisant, chaque fois que c'est possible, la formation en milieu scolaire ordinaire ».

Celle-ci revêt diverses formes, selon sa dimension (individuelle ou collective), sa durée (à temps partiel ou complet), et les éventuelles aides attribuées (auxiliaire de vie scolaire, SESSAD*...).

L'objectif : établir pour chaque élève handicapé une formule souple, mixte et évolutive, qui concilie au mieux la scolarité et les soins.

L'enjeu : favoriser l'accès à l'autonomie et à une vie sociale et professionnelle par tous.

*Service d'éducation spéciale et de soins à domicile.

Source : UNAPEI



Comité de Rédaction : Emilie AMARO, Marc AMARO
Frédéric Moreau, Rachel GEOFFROY (Equithérapeute)

Impression : ST Paul BB

LE CHIFFRE

20 000 enfants et adolescents sont sans prise en charge scolaire ou éducative.

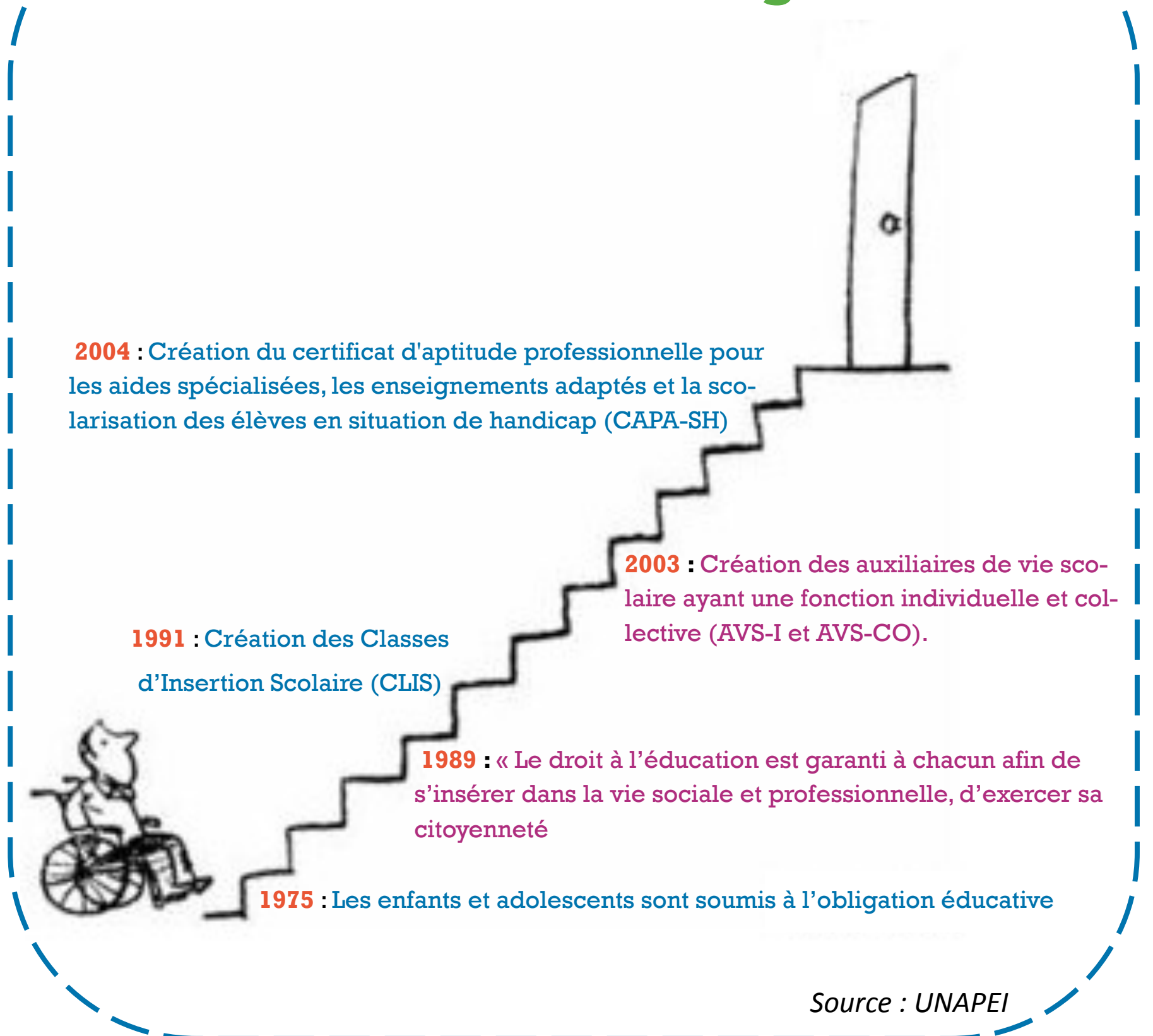
10 000 d'entre eux pourraient être scolarisés dans une école

« ordinaire »**

**Source : Enquête nationale de l'UNAPEI.

Depuis 1975, plusieurs textes de référence ont fait évoluer le dispositif français de scolarisation des enfants handicapés.

Dates clés de la législation



ZOOM

Trois formules de scolarisation

En classe ordinaire	En classe d'intégration scolaire (CLIS) **	En établissement médico-social
Elle doit être recherchée prioritairement et passe par une adaptation des conditions d'accueil dans le cadre du projet individuel d'intégration scolaire* (Cf page 6). Un auxiliaire de vie scolaire individuel (AVS-I) intervient lorsque son aide a été reconnue comme nécessaire par les commissions compétentes.	Cette solution est envisagée lorsque les exigences d'une scolarisation individuelle sont trop contraignantes pour l'enfant. L'effectif d'une CLIS ne dépasse pas 12 élèves qui bénéficient d'un enseignement adapté et d'une participation à des activités avec les élèves de l'école, avec ou sans auxiliaire de vie scolaire collectif (AVS-CO).	Dans le cas où la situation de l'enfant exige des soins importants, il est orienté vers un établissement médico-social. Une scolarité adaptée est assurée par un enseignant, en complément d'actions éducatives et thérapeutiques.
Les élèves scolarisés à temps partiel sont généralement aussi accueillis en CLIS ou en établissement médico-social.	Une scolarisation en classe ordinaire est parfois envisagée à temps partiel.	

Source : UNAPEI

POUR TOUTE QUESTION OU COMMENTAIRE SUR CE JOURNAL INTERACTIF

Mail : tousdifférents@stpbb.org