



Parents d'enfants AF scolarisés - Familles Saraïva et de Genouillac

Atelier rencontre annuelle AFAF - 6 avril 2014 - avec la participation de Vincent Amelot (psychologue) à l'hôp. Robert Debré Paris. 20 participants.

Comme à chaque fois, les parents qui viennent pour la première fois à Nouan et assistent à cet atelier, nous font part des difficultés qu'ils rencontrent avec les **AVS (auxiliaires de vie scolaire)** de leurs enfants et souhaitent avoir des informations sur le fonctionnement et rôle des AVS, le rôle des parents, de l'école...

Problèmes posés/AVS:

- difficultés relationnelles entre l'AVS et l'enfant, les parents et l'AVS, l'AVS et certains professeurs.

- quelle est la place de l'enfant ? Doit-il participer à la prise de notes des cours : prendre au brouillon en plus de l'AVS ? Pour certains enfants, si l'AVS "fait tout", ils ont tendance à ne plus écouter...Élément variable en fonction de l'enfant, de la fatigabilité...

- qui définit le rôle de l'AVS ?

- comment l'enseignant peut intégrer l'AVS en classe et travailler en collaboration : bonne communication. Souvent cela se passe mal.

- comment les parents doivent-ils se positionner ? Comment convaincre l'équipe enseignante et l'établissement des difficultés présentes et à venir de son enfant (maladie évolutive) sans avoir l'impression d'ingérence dans la vie scolaire... ?

- mal-être de certains professeurs par rapport au handicap. Manque de formation adaptée. Ne savent pas toujours comment agir par rapport à nos enfants, trop d'empathie. (peur d'être trop rudes ou pas assez).

- problème recrutement AVS sans pratiquement aucune formation ou profil pas adapté aux difficultés de l'enfant. Parfois dans une même classe il y a mutualisation de l'AVS qui peut s'occuper d'un jeune avec des problèmes moteurs et d'un autre jeune avec de la dyspraxie, ou difficulté mentale... (l'approche et la formation ne sont alors pas les mêmes)

- changement d'AVS en majorité chaque année : cela peut être déroutant dans certains cas car il faut tout réexpliquer.

Recommandations des parents présents qui ont déjà un vécu en la matière :

- avant la rentrée scolaire demander à rencontrer le chef d'établissement pour préparer la rentrée et prendre la température de l'accueil, l'effort d'intégration, l'écoute. Le chef d'établissement est moteur.

- demander à l'enseignant référent et chef d'établissement d'organiser dans les 15 jours qui suivent la rentrée une réunion d'information (pas forcément un ESS : équipe de suivi de scolarisation) à laquelle seront présents tous les professeurs, les parents, enseignant référent, médecin et / ou infirmière scolaire, équipe de suivi médical (Kiné, orthophoniste, neurologue ou médecin, psychologue..), si le jeune souhaite participer il est le bien venu (en général il participe lorsqu'il est plus grand, en lycée.....).

Le rôle de cette première réunion est **d'expliquer à tous** la maladie dans ses grandes lignes et spécificités d'évolution pour notre enfant : on peut à cette occasion remettre à chacun le dépliant de l'AFAF avec descriptif de l'Ataxie, pour sensibiliser l'ensemble des professeurs...).

La présence des thérapeutes permettra d'apporter des réponses médicales plus pertinentes et de mieux convaincre chacun des difficultés propres à l'enfant. Souvent les thérapeutes se tiennent à la disposition des professeurs en cas de questions complémentaires. C'est rassurant. Parfois une piqûre de rappel sur les difficultés du jeune ataxique est nécessaire en cours d'année car celles-ci ne sont pas toujours visibles et comprises.

Le fait d'expliquer la maladie permet de mettre à l'aise les professeurs, infirmière scolaire... et AVS et ainsi établir des relations saines pour que le jeune trouve sa place et réussisse sa scolarité.

Toujours garder en tête l'intérêt de l'enfant et éviter les conflits. Créer un climat de confiance, d'échanges,...

Dans certaines régions (Charente Maritime), un représentant de la MPDH assiste à l'ESS pour faciliter les démarches. Mais ce n'est pas souvent le cas.

- faire un bilan en cours d'année lors d'un ESS pour évaluer les bienfaits des aménagements mis en place et réajuster si besoin.

- faire participer l'enfant dans ses attentes pour définir les tâches à accomplir par l'AVS. Après l'ESS de rentrée, demander au jeune de rencontrer l'AVS pour définir ensemble de façon informelle ou formelle les rôles de chacun pour éviter tout malentendu ou que l'AVS soit trop présente ou pas assez...

- mettre par écrit sur ESS ou compte-rendu de réunion de début d'année avec établissement les attentes de chacun, les aménagements... Les aménagements peuvent être par exemple de mettre en place : feuille A3 pour faciliter la visibilité, compréhension et réduire fatigue visuelle ou alors l'utilisation d'un ordinateur. Il faut aussi lors de la première réunion réfléchir sur les investissements nécessaires et possibles pour faciliter l'accessibilité et le bien-être de son enfant comme par exemple : salle unique, paillasse (chaise adaptée pour les TP de physique, chimie)...

- rester vigilant par rapport à l'affectation de l'AVS et demander le type de contrat : si affectation individuelle ou mutualisée. Si notre enfant a une AVS mutualisée il convient de demander si elle va s'occuper d'un autre enfant que le sien en même temps dans la classe et qu'elles sont alors les besoins de ce jeune pour ne pas perturber la prise en charge de votre enfant. Si nécessaire faire remonter au chef d'établissement et / ou au service des AVS de l'Education Nationale ces problèmes. Dans la mesure du possible discuter en amont avec le chef d'Etablissement et / ou service des AVS sur le profil de l'AVS... Essayer au maximum d'anticiper et préparer la rentrée scolaire et mise en place des AVS, lorsque le dialogue est possible.

Nous avons aussi abordé **d'autres sujets sur la scolarité**, comme « **faut-il mettre son enfant en milieu ordinaire, milieu spécialisé ou milieu mixte ?** » Certains enfants ressentent le besoin de souffler un peu et d'évoluer dans un environnement adapté avec des jeunes en fauteuil... mais ce n'est pas toujours le cas pour tous car cela leur rappelle trop la maladie. Cette décision dépend beaucoup du vécu, personnalité de l'enfant, de l'accueil fait par l'établissement, l'accessibilité, la prise en charge des professeurs, des autres élèves... Très variable et il n'existe pas beaucoup d'établissements en France complètement accessibles et proposant d'accueillir à part égale valides et non valides avec une prise en charge globale de la maladie...

Se pose aussi la **question de l'internat** en fonction de l'orientation scolaire... L'internat doit-il se faire dans l'établissement scolaire si adapté ou dans un centre d'accueil adapté à l'extérieur ? Il faut tout étudier et mettre en place aussi bien des auxiliaires de vie dans l'internat pour l'aide à la toilette, repas...

et de vie scolaire pour l'aide à l'école. Mais aussi penser aux thérapeutes (kiné...) qui interviendront dans l'internat.

Ensuite nous avons abordé des sujets liés plus au relationnel **entre grands-parents et petits-enfants malades**, les sorties, les voyages, les divertissements...

- Que doivent faire les grands-parents pour trouver leur place face à des petits enfants malades et non malades, comment agir ? Les couvrir de cadeaux, agir différemment.... ?

- Le conseil des parents présents est de commencer par aménager progressivement son logement en fonction des besoins évolutifs de l'enfant pour qu'il se sente à l'aise chez ses grands-parents et veuille y venir avec plaisir.

- Rester équitable entre le petit enfant malade et non malade. Ne pas les couvrir de cadeaux.

- tant que l'enfant a une certaine mobilité, faire avec lui des sorties plus "physiques" et progressivement adapter les loisirs, voyages en fonction de leur possibilités. Ne pas les mettre en difficulté. Donc préparer à l'avance les déplacements.

- se renseigner aussi sur de nombreuses activités adaptés au handicap moteur comme la goélette, handiski...

- les grands-parents ont aussi un rôle d'écoute pour comprendre l'enfant, l'amener à s'exprimer sur ses souffrances, s'il le souhaite et en exprime le besoin car parfois l'enfant n'ose pas parler de ses difficultés à ses parents...Etre à l'écoute et soulager les parents sans trop en faire. Trouver sa place, le juste milieu.

- de nombreux jeunes (surtout les garçons) communiquent beaucoup via des jeux vidéos. Cela peut-être un moyen de parler de leur maladie sans en avoir l'air avec d'autres jeunes...

A la fin de la réunion, la question des aides sur les travaux à réaliser a été posée. Quelques réponses rapides ont été apportées (dossiers MDPH...), mais c'est un vaste sujet à aborder lors d'une prochaine rencontre.