

Dossier...

La scolarisation des enfants présentant un syndrome d'Angelman :
Quelles possibilités sont offertes pour scolariser son enfant, entre milieu ordinaire et milieu spécialisé ?





Le dossier de ce nouveau bulletin porte sur la « scolarisation ». Il nous semble important de définir d'emblée ce que nous entendons par là. La « scolarisation », c'est d'abord l'action de scolariser, c'est-à-dire d'accueillir un enfant à l'école de la République, l'école de quartier. La scolarisation en milieu « ordinaire » est un droit soutenu par la Loi de 2005 qui peut se faire quelle que soit la nature du handicap.

Cependant, il existe plusieurs dispositifs mis en place par l'Éducation Nationale pour répondre à cette obligation. Dans ce dossier, nous vous présenterons quelles sont les possibilités et les types de scolarisation en milieu ordinaire, ce qu'on appelle en « inclusion ». Lorsque l'accueil à l'école ordinaire n'est pas souhaité ou ne peut être poursuivi, pour diverses raisons, qu'en est-il de la « scolarisation » ?

Il nous a semblé important d'évoquer également le deuxième sens que peut revêtir ce mot : le fait d'assurer un enseignement scolaire à un enfant, donc le fait de lui proposer des activités éducatives, avec des apprentissages académiques, quel que soit son niveau. Ainsi, nous aborderons également les solutions possibles de scolarisation en milieu spécialisé.

La scolarisation en milieu ordinaire : quelles possibilités ?

À l'âge de 3 ans, les enfants présentant un Syndrome d'Angelman ont la possibilité d'être scolarisés en milieu ordinaire, dans leur école de quartier.

Assortie d'aménagements particuliers (aide humaine notamment), l'inclusion scolaire des enfants porteurs de handicap (quelque soit sa nature) est une modalité d'accueil

prévue par la loi, et aujourd'hui de plus en plus répandue et relativement facile dans les premières années.

Qu'est-ce que l'inclusion ?

Dans le modèle d'intégration, c'est l'enfant qui doit s'adapter. Pour cela, on propose des dispositifs de soutien et de rééducation spécifiques à l'intérieur du système ordinaire.

Les anciennes CLIS fonctionnaient sur le modèle de l'intégration : un enfant peut être accueilli dans une classe spécifique où l'on répond mieux à ses besoins, les contacts voire le passage dans le milieu ordinaire (avec les élèves dits ordinaires) étant bien souvent rares et compliqués.

Dans le cas de l'inclusion, il y a un renversement complet de conception de société puisque c'est au système, en l'occurrence à l'école, de s'adapter aux besoins spécifiques

de l'enfant, et de permettre l'accès de tous aux apprentissages. L'école inclusive « suppose non seulement l'intégration physique (l'établissement spécialisé se déplace dans l'école) et sociale (les élèves à besoins particuliers partagent les récréations, repas, ateliers récréatifs... des élèves des filières régulières), mais aussi pédagogique afin de permettre à tous les élèves d'apprendre dans une classe correspondant à leur âge ceci quel que soit leur niveau scolaire » (De l'intégration à l'inclusion. Une nouvelle étape dans l'ouverture de l'école aux différences, Serge THOMAZET).

L'inclusion pleine et entière consiste donc à accueillir un enfant porteur de handicap dans sa classe

de référence ordinaire et lui fournir les adaptations nécessaires à ses besoins (y compris une aide humaine par exemple), directement au sein de la classe de référence. Dans ce cas, le travail de l'enseignant est lui aussi transformé, puisqu'il doit permettre l'accès de tous aux apprentissages, quels que soient leurs besoins spécifiques. « Une école réellement inclusive, on le voit encore ici, est dépendante de la capacité de l'école – et donc de ses enseignants – à mettre en place une différenciation pédagogique et à être innovants » (Serge THOMAZET). Et au-delà de la différenciation pédagogique, on pourrait faire appel à des concepts (largement plus développés dans les pays anglo-saxons ou au Canada) comme la « Conception universelle des apprentissages » (Universal Design for Learning).

L'école maternelle est un lieu propice à la découverte de la vie en groupe, à la socialisation, mais aussi à l'apprentissage des premières règles de vie, et des premiers contenus académiques.

Les témoignages de parents dont l'enfant a tiré bénéfice de l'accueil en maternelle sont de plus en plus nombreux. Déjà le « guide de la scolarisation des enfants présentant un Syndrome d'Angelman » édité par l'AFSA en 2012 en faisait état :



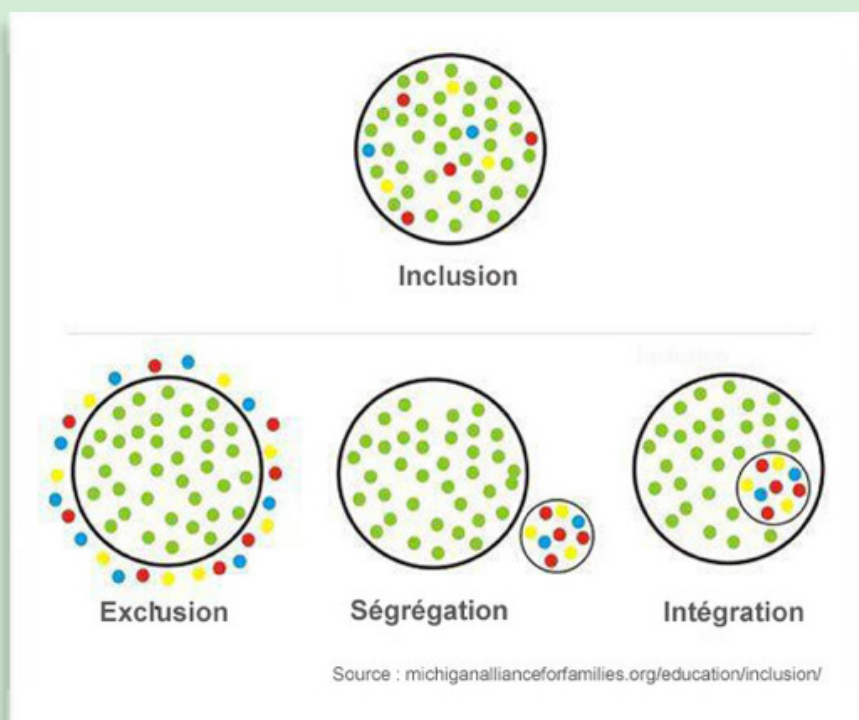
« Mon fils a tout particulièrement apprécié les séances de motricité qui avaient lieu tous les matins. Ces temps répétés et réguliers l'ont, j'en suis convaincue, aidé à consolider la marche qu'il n'a acquise que trois semaines avant la rentrée des classes. Il est devenu de plus en plus stable, et dans l'engouement des activités proposées (courir attraper des ballons, courir en tenant un objet en main (ce qu'il était incapable de faire au début, mais qu'il a appris à faire), il s'est mis à accélérer la marche, jusqu'à presque courir. Les séances au gymnase l'ont particulièrement stimulé aussi, et c'était pour lui un grand moment de jeu et d'apprentissages : il a appris à rentrer la tête pour faire une roulade, ce qu'il n'acceptait pas du tout de faire au début, il a réussi à franchir des obstacles, il est même parvenu à marcher sur une poutre, en tenant la main de son AVS bien sûr, mais il a montré qu'il pouvait surmonter sa peur de tomber, et ses problèmes d'équilibre, et il a appris à prendre des risques. »

« Un jour, sa psychomotricienne est venue le voir à l'école pendant une séance de motricité, et elle a été très impressionnée de le voir faire tout cela, et de le voir capable de choses qu'elle ne soupçonnait pas chez lui. Cela m'a conforté dans l'idée que l'école apporte à nos enfants une multitude d'occasions de progresser, grâce à tous les enfants qui les entourent, les stimulent et les font avancer, au sens propre comme au figuré. »

« Elle a pu vivre avec d'autres enfants et s'habituer à respecter des règles. Je pense qu'elle était contente car elle a toujours aimé aller à l'école [Cette expérience de scolarisation fut positive pour] l'apprentissage de certaines règles de la vie de tous les jours, l'apprentissage des rituels scolaires, pour ses progrès dans la vie en communauté et la socialisation. Les autres enfants l'apprécient énormément, elle apprécie les activités scolaires (gommettes, enfilage de perles...) et est capable d'être attentif à une activité environ 15 minutes. »

« Mon fils a appris à donner la main à ses camarades, je l'ai remarqué quand il a commencé à le faire avec son petit frère à la maison ! De même, alors qu'il avait depuis plus d'un an une petite table et une petite chaise dans sa chambre, qu'il n'avait JAMAIS utilisées, il s'est mis à s'en servir et à s'y asseoir ! C'est une chose qui peut paraître bête, mais on voit que nos enfants ont des choses parfois très basiques à apprendre, et l'école y participe. Enfin, il a appris à attendre son tour, surtout sur le toboggan, car avant, il pouvait pousser tout le monde parfois brutalement pour passer, ou alors il restait longtemps en haut de la glissade et bouchait le passage aux autres. Maintenant, dans le parc, il glisse tout de suite, et quand il faut remonter, il attend derrière les autres. C'est à l'école qu'il l'a appris, mais c'est utile pour lui dans sa vie quotidienne ! »

Les nouvelles ULIS (Unité localisée pour l'inclusion scolaire) se veulent plus inclusives que les anciennes CLIS, dans le sens où l'enfant porteur de handicap est d'abord inscrit dans sa classe de référence ordinaire, et bénéficie à certains moments d'un accueil en ULIS pour répondre à des besoins spécifiques. Le schéma est inversé et les temps d'inclusion (qui peuvent être variables) sont une condition même du projet de scolarisation. Il reste deux autres modèles présents dans notre société : dans le cas où l'enfant n'est pas jugé capable de bénéficier de l'enseignement dans le milieu ordinaire, il peut être accompagné dans des structures séparées (ségrégation) relevant du médico-social (établissements spécialisés), et également, lorsqu'il n'y a pas de places, l'enfant peut être exclu (exclusion) de toute solution d'accueil, et se retrouver par exemple à domicile.



Témoignage de la famille Ouachek :

«Tout n'est qu'une question de bonne volonté !»



« Cela fait trois ans qu'Hussein est scolarisé à l'école maternelle de notre quartier et ce projet n'a pas été sans peine...

En effet, après trois ans dans le cocon de la crèche, il nous a fallu réfléchir à la rentrée prochaine.

Peu de possibilités s'offraient à nous : le maintien en crèche une année supplémentaire par dérogation, l'école avec AVS à temps partiel ou IME mais à éliminer faute de place.

Enseignante de profession, l'école me tenait vraiment à cœur, contrairement à mon mari qui craignait que l'école ne soit pas adaptée à notre fils.

De plus, j'étais persuadée qu'Hussein avait des capacités pour aller au-delà de ce que lui proposait la crèche et que l'expérience de l'école était à tenter au lieu d'y renoncer sans essayer.

Nous avons donc pris l'avis des professionnels qui prennent en charge notre fils depuis ses débuts et qui le connaissent bien ainsi que l'avis de la crèche et nous avons été à la rencontre de la directrice pour discuter d'une éventuelle inscription et visiter l'école.

Cet entretien a été déterminant dans notre choix : la directrice étant plutôt favorable à son accueil et l'école assez accessible, nous avons opté pour un temps partagé entre l'école le matin et la crèche l'après midi avec un transporteur pour les trajets.

Nous avons entamé toutes les démarches nécessaires : dossier MDPH pour AVS et prise en charge transport, contact enseignante référente, présentation de notre enfant à la directrice, maîtresse, AVS, visite de l'école avec lui, élaboration du PAI, étude des ajustements nécessaires en terme de matériel pour faciliter ses déplacements, son installation, sa concentration, constitution d'un dossier de présentation de notre fils à destination ...

Ce projet nécessite au moins six mois de préparation.

Nous avons eu une AVS à la rentrée.

Bilan : nous sommes heurtés à plusieurs difficultés mais les choses ont été en s'améliorant d'année en année.

La première année a été très stressante pour nous car tout était nouveau et nous avons été confrontés à des refus en termes de communication ; la directrice refusant de mettre en place un cahier de transmission. Il a fallu poser le problème en ESS (Equipe de Suivi et de Scolarisation) avec le soutien des professionnels pour arriver à un échange irrégulier de photos. De plus, il était compliqué de faire accepter l'idée de changer de pédagogie pour Hussein afin de lui faciliter les apprentissages.

La deuxième année a été chaotique pour deux raisons. D'une part, Hussein avait deux maîtresses : une motivée et une qui avait de gros problèmes de gestion de classe et Hussein semblait accentuer ses difficultés.

Et, d'autre part, un des deux AVS avait fait preuve de malveillance à l'égard de notre fils et profitait de sa situation d'aidant si bien que nous avons décidé de ne plus emmener Hussein à l'école les jours où il devait être à ses côtés et de faire un signalement à l'enseignante référente et auprès de l'Inspecteur d'Éducation Nationale. Cet AVS a été ensuite licencié et remplacé.

La troisième année a été enfin sereine dans la mesure où il y a eu un changement de direction, Hussein avait une maîtresse motivée à le faire progresser, les deux AVS de l'année précédente et avec qui tout allait bien et une place à l'IME ce qui a permis d'organiser un parcours partagé école-IME.

Ce fut enfin l'aboutissement de tant d'embûches et de détermination.

Au final, nous ne regrettons pas notre choix car malgré les obstacles nous sommes restés centrés sur l'essentiel à savoir Hussein et son ressenti. Il a toujours eu plaisir à se rendre à l'école avec sa sœur, retrouver ses camarades et AVS, feuilleter avec nous son cahier d'activités, regarder les photos transmises par la maîtresse... faire un peu comme tout le monde. C'est ce qui a été notre repère et notre motivation à persévérer pour la scolarité. L'école est un lieu de vie, d'échange, de découvertes qui permet à nos enfants de progresser aussi bien sur le plan de la socialisation que sur les capacités cognitives et nous l'avons constaté au fil de ces trois ans.

Je conclurai par une anecdote qui restera le plus beau souvenir de cette expérience : un jour mon mari va récupérer Hussein à la sortie de l'école alors qu'un camarade, accompagné de sa mère, se met à courir après eux en criant son prénom. Mon mari, paniqué, a tout de suite pensé que notre fils avait sans doute, tiré les cheveux ou les vêtements de cet enfant et qu'il allait devoir supporter les griefs de la maman. Il s'arrête, se retourne et là le petit garçon lui tend une enveloppe en lui disant « Tiens Hussein. C'est une invitation pour mon anniversaire.

J'aimerais que tu viennes. »

Et après la maternelle ? Peut-on poursuivre la scolarisation en milieu ordinaire ?

Mais après la maternelle ?

Peut-on poursuivre une scolarisation en école primaire voire au collège avec un syndrome d'Angelman ? Certains enfants y parviennent, aidés par différents dispositifs.

Aujourd'hui, l'inclusion scolaire n'est pas un modèle pré-établi. Elle peut se manifester sous plusieurs formes, et c'est avant tout le choix de la famille et le projet personnalisé de l'élève porteur du SA qui doivent donner la ligne directrice à cet accueil.

Ce choix sera orienté en fonction des convictions des parents, de leurs choix éducatifs pour leur enfant, mais aussi des besoins particuliers de ce dernier, besoins évalués sur tous les plans : besoins moteurs, sensoriels, médicaux, cognitifs, etc., car le Syndrome d'Angelman nous oblige à avoir une vision globale des différents aspects de la prise en charge de nos enfants. Un petit nombre d'enfant avec le SA est accueilli en école élémentaire, souvent avec des modalités d'accueil « adaptées » ou sur-mesure...

Ainsi, vous pourrez trouver les témoignages de Magali, dont le fils est scolarisé dans l'école publique du village dans une classe de CP, ou encore Sophie, dont l'enfant est accueilli dans une école privée alternative. (Cf. article sur l'école de la transition). On le voit à travers les différents témoignages, la scolarisation n'est pas un accueil uniforme et figé. Il est important d'envisager les différentes options qui s'offrent à nos enfants et analyser quelle(s) solution(s) semblent les plus intéressantes.

Témoignage de la famille Barthère

« Lorsque Ludovic a eu 2 ans et demi, l'école m'a appelé pour savoir s'il ferait une rentrée anticipée à la maternelle. J'ai exposé la situation à la directrice, pensant ne le scolariser qu'à partir de 4 ans, mais elle m'a assuré qu'elle mettrait tout en place pour qu'il puisse faire une rentrée « ordinaire » en septembre après ses 3 ans. Nous avons initié une équipe de suivi de scolarité pour faire la première demande d'AVS, pour 6h, soit deux matinées par semaine.

Comme beaucoup d'enfants en situation de handicap, Ludovic n'a pas pu faire sa première rentrée, faute d'AVS. Elle est néanmoins arrivée assez rapidement, fin septembre. Ils se sont tout de suite bien entendus, et Ludovic s'est intégré tout naturellement dans l'école (deux classes de maternelle en milieu rural, regroupement scolaire de deux villages). La deuxième année, il a pu prendre le bus de ramassage scolaire sans accompagnement supplémentaire. L'accompagnante l'installait dans le bus avant les autres élèves, et l'AVS l'attendait à l'arrivée pour l'accueillir.

Au bout de deux ans, la fin de contrat de l'AVS arrivant à grands pas, nous avons réfléchi à la meilleure façon d'accompagner Ludovic à l'école, en augmentant son temps de présence et en assurant la continuité de sa prise en charge entre l'école, les thérapies et la maison. Il était alors accompagné hors temps scolaire par une éducatrice à domicile, que nous employions directement, qui l'amenait à toutes ses thérapies en libéral et savait utiliser son système de communication alternative. Les discussions avec les enseignants ont abouti à la conclusion que la personne la plus adaptée pour l'accompagner à l'école était l'éducatrice. Nous avons alors pris notre bâton de pèlerin et sommes allés rencontrer l'inspecteur de l'Éducation Nationale pour lui exposer le cas de Ludovic. Il a autorisé l'éducatrice à accompagner Ludovic à l'école en établissant une convention d'accompagnement, qui durerait le temps de sa présence en maternelle.



Ludovic a donc attaqué sa troisième année de maternelle en allant à l'école tous les matins sauf le mercredi. Nous avons constaté de nombreux progrès et des amitiés naissantes. Ce système fonctionnant parfaitement, nous avons demandé un maintien en grande section de maternelle, qui a été accepté.

En cours de cette dernière année, la question de l'orientation s'est posée. Comme nous sommes dans un petit village et que l'école primaire ne compte que 3 classes d'environ 20 élèves, nous avons évoqué notre souhait que Ludovic suive en CP ses copains de maternelle, avec qui il a tissé des liens très forts, en gardant l'accompagnement de l'éducatrice. L'Education Nationale a accepté de faire une nouvelle convention, et Ludovic a fait sa rentrée en CP en septembre 2017. Les problématiques de l'adaptation du travail à Ludovic sont beaucoup plus grandes qu'en maternelle, l'éducatrice déploie beaucoup d'énergie et d'inventivité pour aider Ludovic à s'imprégner des apprentissages, mais il nous a surpris en montrant qu'il connaissait beaucoup de lettres, et les sons qu'elles faisaient, et la notion d'addition sur les petits nombres. Nous avons passé beaucoup de temps à fabriquer des supports d'apprentissages, des étiquettes plastifiées de lettres, chiffres, images pour illustrer les phonèmes, il y a tout un meuble destiné à son matériel en classe, mais jusqu'à maintenant, le jeu en vaut la chandelle. Ludovic est entièrement accepté par tous les enfants de l'école, ils sont attentifs à lui mais le stimulent aussi. Il est invité aux anniversaires, et il est toujours bien accueilli dans les événements festifs du village.

L'école est dans son cas un vecteur d'intégration formidable, en plus d'être source d'apprentissages. La question de l'orientation en milieu spécialisé arrivera inéluctablement, mais pour l'instant nous savourons les joies de l'inclusion, bénéfique pour tous. >>



Une autre possibilité à partir du CP est la scolarisation dans un dispositif comme l'ULIS (Unité localisée pour l'inclusion scolaire) qui fonctionne pour certaines familles.

Les élèves y sont orientés sur décision de la MDPH. Pour les enfants en-dessous de 12 ans, on parle d'ULIS primaire et pour les 12-16 ans d'ULIS collège.

L'enfant accueilli en classe ULIS, est scolarisé en petit groupe (classe allant jusqu'à 12 élèves) au sein de l'école ordinaire. L'enseignant, appelé coordonnateur ULIS, est un enseignant spécialisé le plus souvent, qui est assisté parfois d'un(e) auxiliaire de vie. Notons qu'il est possible d'obtenir une Auxiliaire de Vie Scolaire Individuelle aussi dans

ce dispositif, car nos enfants ont des besoins d'aide humaine importants. L'élève accueilli en ULIS peut également aller sur certains temps en « inclusion » dans sa classe de référence (généralement sa classe d'âge), accompagné par l'AVS-i, autour de projets par exemple. Le témoignage de la famille d'Adam que vous trouverez ci-après, montre un exemple d'accueil en ULIS Collège.

Témoignage de la famille Mathy :

«Doit-on scolariser son enfant en milieu ordinaire ?»

« La question est délicate, car le milieu ordinaire est difficilement accessible pour nos enfants et lorsqu'il l'est, les heures de scolarisation sont le plus souvent accordées a minima par la MDPH, en partie en fonction de la disponibilité d'une AVS. S'en suit alors le risque que l'enfant soit scolarisé à la manière d'une pièce rapportée ne participant qu'à une portion limitée des activités scolaires. Les excuses ou arguments des « équipes éducatives » sont pléthores pour exclure l'enfant Angelman d'une rentrée scolaire, d'une sortie scolaire, sous prétexte qu'il n'en bénéficie pas comme les autres. Alors, doit-on tenter de scolariser son enfant Angelman en milieu ordinaire sachant qu'il risque d'être scolarisé a minima ?

Si la réponse semble évidente, nous avons fait le choix depuis plusieurs années de scolariser notre fils Adam malgré ces obstacles apparents. Cette année, il est entré en ULIS collège. L'histoire d'Adam avec l'école a commencé lorsqu'il avait 3 ans. Comme tous les enfants ordinaires, Adam est entré à l'école en petite section de maternelle. Depuis, nous avons fait l'expérience de toutes les difficultés citées plus haut, en commençant par une notification MDPH stipulant 6 heures d'AVS par semaine. Pour ce petit quart temps de scolarisation, on nous avait demandé de tenter de fractionner ces 6 heures sur les 4 matinées, et si possible d'y inclure les temps de récréation. On se devait d'être compréhensifs devant les difficultés de l'équipe scolaire ! Devant tous ces obstacles à la scolarisation, nous avons contesté ces idées et argumenté année après année afin d'augmenter les heures de scolarisation jusqu'à obtenir progressivement un temps complet. Adam est allé 3 ans en ULIS maternelle (17 heures/semaine), 3 ans et demi en ULIS école (28 heures/semaine), et il commence cette année en ULIS collège (28 heures par semaine avec AVSi), après un passage éclair dans un IME pendant 1 an juste avant notre déménagement vers notre nouvelle région.



En réalité, y avait-il vraiment une alternative à cette scolarisation ? Depuis notre arrivée dans les Alpes-Maritimes, il y a bientôt 5 ans, Adam est toujours sur liste d'attente dans les divers IME de la région ! Cette pénurie de place dans les instituts spécialisés a grandement contribué à notre choix de rescolariser Adam en milieu ordinaire. Une autre alternative aurait été de garder Adam à la maison, comme tous les enfants qu'on appelle dans notre région "les enfants sans solution", c.-à-d. ceux qui ne sont ni à l'IME, ni à l'école. Cependant, garder son enfant à la maison n'est certainement pas la meilleure solution pour faire évoluer nos enfants. Par ailleurs, ils aiment tellement la compagnie des autres qu'il serait dommage de les en priver, et les complications financières engendrées par un parent au foyer sont à prendre en considération.

Pour notre part, nous avons fait le choix de l'inclusion au maximum, même si nous continuons d'entendre que : "ça n'est pas adapté... ». En réalité, tout doit être adapté. L'école, tout comme le cinéma, les promenades, le restaurant. Pourquoi la salle de classe ne pourrait-elle pas aussi être adaptée ? Il y a encore bien des obstacles à franchir avant que le handicap en milieu ordinaire ne soit totalement accepté. Si nous-mêmes, parents d'enfants différents, n'arrivons pas à concevoir leur scolarisation en milieu ordinaire, comment les personnes qui ne vivent pas le handicap au quotidien pourraient-ils entrevoir cette possibilité ?

Il est grand temps que notre société et nos écoles s'adaptent au handicap ! On entend qu'il n'y a pas de place dans les instituts, qu'il faut qu'on garde nos enfants à la maison, qu'on ne peut pas les scolariser, ou qu'on accepte de les envoyer dans des lieux éloignés en internat dès 6 ans, sous prétexte que nous bénéficierions d'une faveur ! Nous sommes bien tolérants face à certains réflexes de la part de nombreux professionnels qui jouent sur la corde sensible des parents en affublant leurs argumentaires d'aspects pseudo-compréhensifs tels que "on vous comprend, mais vous comprenez, c'est difficile pour nous, on n'a pas de solution, on ne sait pas comment faire".

Nos enfants ont-ils donc leur place en milieu ordinaire ?

A la lumière de notre expérience, l'inclusion d'Adam en milieu ordinaire lui a été bien plus profitable que son inclusion en IME. Cela peut paraître effrayant d'imaginer que son enfant ne sera pas accepté, qu'il sera peut-être moqué par des pré-adolescents, ou ignoré, mais la réalité est que bien des enfants du collège connaissent Adam, et il est maintenant mieux connu par les enfants de son quartier. Il est simplement intégré dans notre environnement.

Finalement, il semble qu'il ait trouvé sa véritable place, car la présence, le regard et la bienveillance des autres enfants en vaut la chandelle. Dans la cours, il a sa cour : les copines qui veulent pousser son fauteuil... qui lui disent bonjour en langue des signes... ou répondent juste à son sourire avec un sourire. Nous savons tout le bonheur qu'apportent nos enfants Angelman. Aussi, c'est tellement apaisant pour nous, parents, d'être témoins de cette intégration.

Cette scolarisation en collège est tellement "tout le contraire" de son passage en IME dans lequel il était plutôt esseulé, malgré les efforts des professionnels. En effet, notre courte expérience de l'IME a été décevante. Nous avons vécu cette période comme si on nous déposait de notre enfant. Par exemple, il était quasi impossible d'avoir des informations précises sur le quotidien de notre enfant à l'intérieur des murs. Sous prétexte qu'il fallait faire confiance aux professionnels, nous devons nous contenter de témoignages banals en guise de compte-rendu quotidiens : "Il a passé une bonne journée, il était souriant aujourd'hui...". Nous étions aussi dubitatifs au regard de l'emploi du temps sommaire que l'IME nous fournissait : "activité libre, suivie d'un temps calme, et d'une sieste" ! Au final, comment accepter l'idée que l'IME est le graal ?

Aujourd'hui Adam est dans un milieu dans lequel il s'épanouit, où il est obligé de suivre un rythme ordinaire. Avec l'aide de sa précieuse AVS (qui a une formation), sa scolarisation se passe très bien. Bien sûr, l'institutrice adapte un peu, voire beaucoup le programme ! D'ailleurs, Adam ne fait pas forcément les mêmes activités que les autres élèves d'ULIS. Malgré tout, en musique et en sport, il est en inclusion totale avec des 6ème. Nous comprenons qu'il n'ait pas été inclus en maths ou en français. Le reste du temps, il est présent dans sa classe d'ULIS avec son AVS et son institutrice, lesquelles préparent de vraies activités d'apprentissage, avec des objectifs qui sont à la hauteur des capacités d'Adam. L'appréciation de son bulletin du premier trimestre dénote l'ouverture et les possibilités d'adaptation de l'école inclusive : "Adam est un élève qui apprécie la compagnie de ses camarades et qui est aussi apprécié de ses pairs. Il sait se faire comprendre et tout est mis en œuvre pour qu'il soit épanoui et stimulé ..."

Finalement, la question de l'inclusion dans un milieu éducatif ordinaire, qui s'est révélée ouverte et transparent, ne se pose plus pour nous. Reste la question de l'adaptation d'Adam à l'ULIS et réciproquement. Notre expérience montre que le collège, l'AVS, l'équipe éducative, les enfants ont su s'adapter. Evidemment, nous avons beaucoup de chance d'avoir rencontré des personnes aussi compétentes et qui travaillent en synergie. Alors pourquoi pas ? >>

Les interlocuteurs...

L'enseignant référent

C'est la première personne à contacter pour scolariser son enfant. L'enseignant référent accompagne les parents dans les démarches administratives liées à la scolarisation (PPS, GEVASCO, etc) et en lien avec les partenaires (Education Nationale, MDPH, service médico-social, etc). Il organise les réunions d'équipe de suivi de la scolarisation, il peut également jouer le rôle de médiateur en cas de difficultés rencontrées.

Les conseillers pédagogiques du Pôle ASH du rectorat

En cas de difficulté avec l'enseignant, les parents peuvent demander à rencontrer les conseillers pédagogiques ASH qui sont spécialisés dans l'accueil des élèves porteurs de handicap et qui peuvent jouer le rôle d'intermédiaire ou apporter un relais ou soutien pédagogique auprès des enseignants. L'enseignant peut ne pas forcément être très à l'aise avec cette solution, mais cela peut être également l'occasion de poser les choses et éviter une rupture de la communication voire de la scolarisation.

Tous les projets de scolarisation en milieu ordinaires profiteront bien évidemment d'une bonne communication entre l'ensemble des acteurs de la scolarisation : équipe enseignante, enseignant référent, auxiliaire de vie scolaire, direction de l'école, parfois municipalité pour les temps périscolaires, etc. En effet, la problématique particulière du Syndrome d'Angelman impose de bien définir le projet d'accueil et les modalités. Aujourd'hui, l'Education Nationale reconnaît la nécessité d'établir des partenariats pour accueillir au mieux nos enfants : partenariats avec le milieu médico-social, avec les professionnels libéraux de rééducation, mais aussi avec les parents.

Cette culture du partenariat est nouvelle, et n'est pas encore bien établie. Pour autant, elle est nécessaire si l'on veut aller plus loin dans l'inclusion, puisque chacun joue un rôle important de maillon de la chaîne qui se dessine autour de l'enfant.

Scolariser un enfant et un jeune adolescent présentant un syndrome d'Angelman en milieu ordinaire est rarement une chose facile, elle est plutôt à l'image de la complexité du syndrome : exigeante, imprévue, pleine de progrès et de difficultés ! Aussi, il n'y a pas de voie idéale, ni de voie toute tracée pour l'accompagnement de nos enfants. Pour l'école ordinaire, différentes expériences en ressortent :

parfois cela tourne court, et parfois cela se poursuit au prix d'efforts, de négociations, et de discussions militantes. Mais ces chemins divers reflètent les différentes expériences de vie que nos enfants et adolescents sont amenés à vivre, comme toute personne. Aussi, le plus important est peut-être d'arriver à voir où et comment notre enfant se sent bien, où et comment il parvient à s'épanouir et trouver ce dont il a besoin. Le meilleur indicateur est donc peut-être d'observer nos enfants : est-il heureux d'aller à l'école de quartier, en ULIS, en établissement ? Est-ce qu'il y apprend des choses ? Est-ce qu'il continue d'avancer et de grandir ?

Et si la scolarisation en milieu spécialisé pouvait être aussi un choix et une solution ?

Le syndrome d'Angelman est une pathologie complexe avec des symptômes communs mais aussi avec des spécificités individuelles. De ces spécificités émergent des besoins particuliers (moteurs, sensoriels, médicaux, cognitifs...) et différents.

Les familles concernées sont, au même titre que toutes les autres familles de la population, issues de catégories sociales différentes et réparties sur tout le territoire national.

Ces personnes porteuses du Syndrome d'Angelman, d'âges différents, de milieu social différent, de signes cliniques différents... rencontrent en fait la même problématique que tout le monde : inégalité

de moyens (financiers, éducatifs, manque de places disponibles....) selon leur lieu géographique.

Toutes ces différences peuvent entraîner les parents à faire d'autres choix que la scolarisation en milieu ordinaire, celle d'une scolarisation en milieu spécialisé pour répondre :

- **Aux besoins spécifiques de leur enfant.**

Ex : les besoins médicaux sont trop importants, et l'enfant a besoin de soins médicaux en priorité.

- **A leurs priorités pédagogiques et éducatives.**

Ex : certains parents mettent davantage l'accent sur l'autonomie du quotidien : un travail avec une éducatrice spécialisée et/ ergothérapeute répond mieux à leurs attentes.

- **A certaines carences de l'éducation nationale.**

Ex : Il manque des AVSi, ou les AVSi ne sont pas toujours formés au monde du handicap...

- **A leurs propres besoins (personnel, familial, professionnel, etc.)**

Ex : certains parents n'ont plus la force de se battre contre l'administration et préfèrent garder leur énergie.

Parfois, le passage entre milieu ordinaire et milieu spécialisé peut se faire progressivement. Certaines familles se voient proposer une « transition » vers un établissement médico-social en faisant des « mi-temps » école/établissement médico-social (cf. témoignage de Virginie).

Témoignage de la famille Abeillé

« Lucas 6 ans est accueilli à la fois en école maternelle et dans un IME. Nous avons fait ce choix pour une prise en charge optimum car nous pensons que la complémentarité des 2 structures peut être un plus.

Il va à l'école maternelle depuis ses 4 ans et a fait sa rentrée en parallèle dans un IME cette année. Lucas ayant actuellement 6 ans, c'est pour lui sa dernière année en maternelle et nous voulons préparer le après.

Il est en grande section de maternelle avec une AVSI qui le suit depuis le début. L'école lui permet d'apprendre à vivre en collectivité. Les apprentissages restent limités car sa maîtresse n'est pas des plus enthousiaste, aucun support adapté d'apprentissage n'est mis en place.

Néanmoins Lucas est très bien intégré en classe et se tient bien à sa place sur tout ce qui est activités de groupe, il est attentif et réceptif à son environnement. Il aime aussi beaucoup la récréation où il peut explorer et participer aux différents jeux. Lucas va à l'école les lundi, mardi et jeudi toute la journée de 9h-12h et 14h-16h15.

Lucas est alors aussi accueilli dans un IME-IMP qui a un agrément déficience intellectuelle les mercredi après-midi de 12h-16h15 et vendredi toute la journée de 9h-16h15.

L'objectif d'intégrer à côté de l'école un IME était pour nous de combler les lacunes de l'école pour l'aider à développer sa motricité fine et apprendre autrement avec un rythme différent et la prise de repas intégrée.

Malheureusement l'école et l'IME nous mettent des bâtons dans les roues à ce jour. Nous sommes en pleine période d'orientation pour Lucas est c'est très difficile. L'école nous pousse vers une orientation 100% IME au motif d'apprentissages plus adaptés. Mais problème : l'IME ne propose pas d'école à Lucas car il est soi-disant incapable d'apprendre. Nous en sommes là aujourd'hui. Pourtant il me semble indispensable que mon fils bénéficie d'école. Nous souhaitons pour lui qu'il intègre une classe ULIS l'an prochain. »



Certains établissements médico-sociaux (selon leur agrément) proposent des temps de scolarisation :

Ces activités de type scolaire peuvent se faire au sein de l'établissement avec un enseignant spécialisé détaché par l'Education Nationale. Dans ce cas, les temps de "classe" sont proposés selon différentes modalités (temps d'accueil, taille du groupe variables).

La scolarisation peut se faire également à l'extérieur de l'établissement avec un enseignant spécialisé de l'Education Nationale qui travaille en collaboration avec des professionnels de l'institution au sein d'écoles ordinaires.

Le dispositif scolaire pour les enfants accueillis au sein d'un établissement médico-social porte généralement le nom d'« Unité d'Enseignement », qui peut être interne à l'établissement médico-social, ou externalisée.

L'objectif de l'« unité d'enseignement » ou « U.E. » est de permettre aux enfants de suivre une scolarité et d'être élève tout simplement tout en bénéficiant des soins paramédicaux et médicaux nécessaires sur le même lieu. Les enfants et adolescents peuvent aussi fréquenter une « unité externalisée », c'est-à-dire que le temps de classe se déroule dans une école primaire ou un collège de proximité.

Cela fait partie du projet pédagogique de l'UE et de la convention signée entre l'établissement et l'Education nationale. Les enfants bénéficient par ailleurs de tous les services de l'établissement spécialisé pour le reste de la prise en charge. On parle parfois de « classe externalisée », mais il s'agit du même dispositif.

La maman d'Arthur, Virginie a accepté de témoigner sur l'accueil en UE externalisée de son fils au niveau collège. Vous trouverez également deux témoignages portants sur un accueil en IME et un accueil en CLEX (« classe externalisée »). Les noms ont été volontairement modifiés.

Témoignage de la famille Raymond

« Arthur a intégré l'IME en 2007. Lors des premières visites nous avons été conquis par l'ouverture sur l'extérieur que proposait l'établissement, c'était à l'époque, très novateur. Arthur ayant déjà été scolarisé en maternelle pendant trois ans nous souhaitons qu'il puisse continuer à s'y rendre.

Il est donc allé en Unité d'Enseignement, il s'agit d'une classe de l'IME délocalisée dans un établissement scolaire, en l'occurrence une école de quartier située juste derrière son IME. L'enseignant est un enseignant spécialisé détaché par l'Éducation Nationale. Une convention est passée entre l'IME et l'EN.

Arthur a fréquenté cette école plusieurs années, puis est allé au collège il y a deux ans.

Nous trouvons que cette solution propose une multitude de bénéfices : les enseignants étant spécialisés, ils ont normalement choisi d'accompagner des enfants extraordinaires et donc l'accueil se passe bien, les apprentissages ou activités sont ciblés en fonction des compétences de chacun, le bénéfice en termes de socialisation est énorme tant pour les enfants handicapés que pour les camarades avec qui ils évoluent. Cela me rappelle un événement qui m'avait fait chaud au cœur. À l'occasion d'une fête de l'école, Arthur participait à une activité dans un jeu gonflable ; alors qu'il attendait son tour, un enfant extérieur à l'école a fait une remarque désobligeante en regardant Arthur... Un camarade de CM qui se trouvait là a pris la défense d'Arthur en expliquant au garçon qu'Arthur était handicapé, qu'il était dans "son école" et que c'était "son" copain et qu'il ne devait pas se moquer ! Ici, l'inclusion prend vraiment tout son sens...

La situation est plus mitigée aujourd'hui au collège... La classe d'Unité d'Enseignement reste isolée malgré les tentatives de l'enseignante spécialisée, ce lieu a une expérience de l'inclusion plus limitée dans le temps... L'enseignante est très impliquée mais il faut que ce soit toute une équipe qui le soit et que les moyens soient également alloués pour que l'inclusion soit optimum. Malgré cela, Arthur adore se rendre au collège et il nous en "parle" souvent avec son Ipad via niki talk. Ce modèle a également comme limite l'arrêt de la prise en charge à 16 ans puisque l'école n'est plus obligatoire à cet âge. »



Exemple 1 :

Marie a été scolarisée 4 années dans l'école maternelle de sa ville.

Au fur et à mesure, l'école est devenue passive pour Marie. Et Marie ne progressait plus.

Les parents de Marie ont alors pris la décision d'orienter Marie dans l'IME le plus proche de leur domicile. Celui-ci semblait adapté et proposait du temps scolaire.

Son arrivée en IME a permis une amélioration de son comportement. Marie a alors pu continuer ses progrès. Le petit groupe favo-

rise les apprentissages et canalise Marie. Le grand groupe avait tendance à l'exciter. Les professionnels sont nombreux pour le groupe et peuvent ainsi proposer des outils adaptés (Communication par exemple).

Marie va intégrer très prochainement une unité d'enseignement d'enfants avec trouble du spectre autistique deux après-midis par semaine puis trois.

Elle sera accompagnée par un adulte. Elle bénéficiera au préalable d'un bilan de ses connaissances et de ses compétences. Puis, en fonc-

tion des résultats, un aménagement scolaire personnalisé (communication-lecture-écriture..) sera préconisé.

Cette situation est, pour les parents de Marie, idéale.

Ils ne regrettent donc pas leur choix. Ils n'ont plus à se battre parce que l'institutrice change ou parce que l'AVSi est absente. Ils gardent leur énergie pour autre chose.

Exemple 2 :

A la rentrée de petite section de maternelle, je n'avais pas inscrit Inès.

Elle avait 3 ans, n'était pas propre, ne marchait pas et aucun diagnostic n'était posé.

J'avais trouvé une solution de garde.

Son papa et moi attendions la mise en place d'un SESSAD.

En Novembre, les intervenants du SESSAD nous poussent à l'inscrire et nous ôtent nos préjugés.

Une intégration scolaire est tout à fait possible même si l'enfant n'a pas acquis la propreté ni la marche autonome.

Une demande d'AVSi est faite.

Inès rentre à l'école les matinées.

L'intégration se passe bien. Inès bénéficie d'une sociabilisation. La deuxième année, l'AVSi est muté et Inès change d'accompagnant : quelqu'un de formidable mais absolument pas formé au handicap.

Inès marche maintenant, elle nécessite davantage de surveillance. Le diagnostic est tombé.

Les choses sont plus claires pour nous. L'école sera un lieu de sociabilisation et d'apprentissage adapté selon les compétences d'Inès.

Mais pour l'école, les choses sont plus floues. L'AVSi est là pour pallier le handicap mais les mêmes activités qu'aux autres sont proposées à notre fille.

Il faut laisser des traces au feutre : on lui tient la main et elle ne veut pas !

Alors, elle met en place des stratégies de défense, d'évitement.

Elle part dès qu'elle voit un outil «scolaire».

Malgré tout cela, l'école est bienveillante. Elle nous soutient, nous remonte le moral mais l'aspect cognitif leur échappe.

Je décide de les former et de leur expliquer le Syndrome. Je propose des outils (communication, Pouf pour la contenir...). Les rôles s'inversent : quand Inès ne fait pas l'activité, ce n'est pas une remise en cause de leur compétence mais la particularité de notre fille.

Très rapidement, je m'essouffle, je sens que l'école n'apportera pas plus que la socialisation.

Je réalise que les apprentissages cognitifs devront se réaliser par un autre moyen. Et que les apprentissages au sens large devront être différents de ceux des enfants tout-venant.

Alors quel choix ?

Celui d'un établissement médico-social ?

Oui à condition qu'il y ait une classe avec un enseignant spécialisé.

Je visite des IME et trouve une institution qui me paraît être la solution la plus adaptée : CLEX.

Nous faisons alors la demande au cours de sa troisième année de maternelle.

Et Inès poursuit sa scolarité en milieu ordinaire à temps complet.

Elle participe à toutes les activités même les sorties et les spectacles mais l'aspect cognitif est complètement mis de côté. Elle est invitée aux anniversaires de ses camarades et on invite les copains. Une vie presque ordinaire !

En octobre de sa quatrième année de maternelle, la directrice de l'IME m'appelle pour m'annoncer qu'une place s'est libérée et qu'Inès peut intégrer très rapidement la CLEX.

Une page se tourne.

Inès quitte l'école ordinaire pour une classe spécialisée dans une école classique.

Pour nous, cette situation est idéale car elle combine tous les objectifs souhaités.

Inès bénéficie encore de la sociabilisation avec ses pairs : elle mange à la cantine, elle joue en récréation avec des enfants « ordinaires » mais elle reçoit un apprentissage tout à fait adapté à ses compétences. Ainsi, elle a pu lâcher prise et laisser enfin des traces écrites !



L'exemple de « L'école de la transition »

Un projet d'école pour tous ...

Après avoir passé 15 ans au service de l'éducation nationale, Catherine STRAVICINO a créé l'école de la transition, libre et laïque, sans rattachement à un mouvement éducatif. L'école n'est pas sous contrat avec l'Éducation Nationale.

L'École de la Transition a ouvert ses portes en septembre 2015. Après un démarrage en douceur l'école est passée de 15 élèves à 50 élèves âgés de 2 à 16 ans à la rentrée 2017. Les élèves viennent de tous horizons, sans handicap particulier pour la grande majorité d'entre eux, mais ayant un point commun, être quelque peu en délicatesse avec le système scolaire classique ... Les enfants sont accueillis par groupe de dix environ. L'accompagnement se fait par groupe de compétences, organisation relativement éloignée des référentiels classiques d'apprentissage par niveau, âge ...

L'objectif pédagogique est d'accompagner chaque enfant en fonction de son rythme de développement afin de lui permettre d'acquérir un solide savoir-faire et savoir être, primordial et transversal pour évoluer et s'épanouir dans le monde d'aujourd'hui.

Le crédo de l'école peut être ainsi défini : « SAVOIR AGIR, POUR APPRENDRE CE QUI A DU SENS POUR MOI, MAINTENANT. »

Apprendre à vivre avec nos différences

Un des fondements du projet éducatif de l'École de la Transition est



l'acceptation par tous, des différences. Cela commence par faire entendre aux enfants que nous sommes tous différents.

Les enfants sont amenés à respecter la différence d'âge. Mais au-delà des âges, il s'agit surtout de respecter le rythme et le fonctionnement de chacun. Cette démarche inclut l'accueil des enfants porteurs de handicap.

Pour accueillir l'enfant dans son individualité, il est nécessaire de franchir les limites du mot handicap, pour aller à la rencontre de la personne, de son fonctionnement singulier. Cette rencontre implique tout simplement d'être au plus près de l'enfant au-delà des limites d'un diagnostic, de le connaître réellement, de reconnaître ses besoins et de percevoir son évolution personnelle.

Comment est abordée l'accueil des différences au sein de l'école ?

• Le respect d'un cadre

À l'École de la Transition, la vie de groupe est régie par des règles communes, qui doivent être respectées

sans distinction, tout en prenant en compte les spécificités de chacun. Le respect des règles est important pour l'intégration et l'équilibre de la personne dans le groupe.

La participation à la vie quotidienne (repas, promenades, lecture, jeux, récréations...) est essentielle à une bonne intégration de tous au sein du groupe. Cet engagement est fondamental et concerne tous les enfants quelles que soient les difficultés que certains d'entre eux peuvent rencontrer.

• Instauration d'un dialogue

Les échanges interviennent entre et auprès de tous les camarades présents dans l'école.

Une fois que les enfants ont appris à connaître les fonctionnements spécifiques d'un enfant " différent ", ils deviennent tour à tour naturellement responsables et apportent leur aide pour des petits gestes du quotidien.

Une harmonie de groupe s'est alors construite, chacun est responsabilisé, une attention particulière est portée à ceux qui en ont besoin.

Pour les enfants qui ont rejoint l'école et intégré ce principe, il est alors tout à fait naturel de rencontrer des situations telle une petite fille de 7 ans qui entreprend d'aider un grand de 13 ans en difficulté à se laver les mains, ou encore qu'un petit camarade canalise les gestes trop brusques d'un enfant qui ne prend pas garde à son entourage.

Un rythme adapté

Chaque enfant bénéficie d'un parcours individualisé au sein de l'école qui concerne aussi les besoins très spécifiques des enfants souffrants de troubles de la sphère autistiques, ou comme Marius du syndrome d'Angelman.

En créant un rythme adapté au besoin de l'enfant, les ateliers d'ap-

prentissage peuvent se faire de façon sereine. Souvent en individuel, ils sont conduits avec une assistante de vie scolaire.

L'enfant se dirige vers les apprentissages dans un cadre qui se veut rassurant et adapté pour lui.

Violine PEREZ

Chargée de communication
lecoledelatrtransition.com

Témoignage de la famille Bregeon d'Eaubonne

« L'inscription de Marius à l'École de la Transition est pour lui et pour nous une nouvelle expérience que nous enrichissons de jour en jour depuis 2015.

Marius se rend à l'école chaque jour avec plaisir. Il est intégré au groupe et a trouvé sa place dans les ateliers collectifs et individuels. Aujourd'hui, il y est présent tous les après-midis, le matin étant consacré à des prises en charge par l'orthophoniste, le psychomotricien, AMP ...

Nous nous efforçons ainsi de poursuivre les démarches que nous avons engagées pour le stimuler et ne pas trop l'enfermer dans son syndrome et tous les stéréotypes qui y sont associés.

Sans être dans le déni, nous sommes absolument convaincus des vertus que procure à Marius le lien avec d'autres enfants dans un groupe aussi hétéroclite. C'est également un sacré privilège pour les autres enfants d'être au contact avec Marius, aussi singulier soit-il !

La vie à l'école lui permet également de satisfaire son envie d'imiter, de faire comme les autres dans la mesure du possible et de sans cesse progresser. La curiosité et le goût de l'observation stimulent Marius au quotidien, en continu et à l'insu de ces compagnons de jeu et d'apprentissage. En reproduisant et participant, Marius conforte la place qui est la sienne au sein de cette microsociété, qui accepte avec bienveillance les difficultés rencontrées par chacun des membres.

Même si nous sommes éloignés des savoirs académiques, la socialisation de Marius, son intégration au groupe demeurent pour nous essentiels parce que participant à son émancipation du cercle familial.

Depuis le début, nous avons échangé avec l'équipe encadrante, très à l'écoute, sans rentrer dans le détail de la maladie, mais en insistant sur ce que Marius « sait faire », les progrès qu'il réalise au quotidien.

Les après-midis sont rythmées par le même rituel. Lorsque nous arrivons à l'école à l'heure de récréation, plusieurs enfants viennent à sa rencontre. Marius se dirige ensuite vers un groupe, soit pour jouer (ballon, bac à sable ...), soit pour observer les plus grands. Marius se laisse conduire par les autres enfants et exprime auprès d'eux, lorsque le besoin s'en fait sentir, qu'il souhaite un peu d'air ...

Ensuite vient le temps des ateliers d'apprentissage. Tout seul c'est bien mais sans plus. En groupe c'est tellement mieux et plus riche (musique, danse, psychomotricité ...). Il affectionne particulièrement les histoires contées et observe avec curiosité les copains pendant les séances d'écriture.

Le soir, il reprend le chemin de la maison en bus. Une fois rentré, fréquemment il reprend sa tablette (merci l'AFSA!) pour écrire des lettres ou des mots avec son application, demande de faire de la peinture et montre ce qu'il a fait à l'école. Depuis cette année, l'école filme des séances avec sa tablette qu'il apprécie de nous faire découvrir à la maison. Son œil pétille de bonheur de se voir mais surtout de nous montrer ce qu'il sait faire en se désignant fièrement.

C'est avec persévérance que nous essayons de rendre Marius plus autonome. A petits pas l'école y participe. Un grand merci à toute l'équipe pédagogique de l'école de la transition.

Aujourd'hui, nous avons la chance que cette école ait été créée à proximité de notre domicile. Demain, nous souhaitons que ce type d'expérience puisse essaimer partout en France, afin de permettre plus d'inclusion et de mélange.

A nous de refuser ensemble le carcan institutionnel qui enferme nos enfants, fatigue et isole leurs parents !

C'est à la fois simple et compliqué ; que nos enfants nous inspirent sur ce long chemin. >>



Ce dossier, vous le constatez, est riche de témoignages. En effet, il semble qu'on puisse dire qu'il y a autant de possibilités de scolarisation que d'enfants scolarisés... L'école et les activités scolaires, c'est avant tout la rencontre entre un enfant, un groupe, et une équipe pédagogique. C'est aussi une histoire de personnes, d'expériences vécues par la famille et il est impossible de dire que telle ou telle solution est meilleure qu'une autre. Il revient en effet à chaque famille de mettre dans la balance plusieurs éléments. Ce qui nous paraît important cependant, c'est de connaître les différents dispositifs existants pour pouvoir explorer différentes pistes lorsque la question de l'orientation ou de l'accueil de l'enfant se pose.

Delphine PION et Mathilde SUC-MELLA

Les supports disponibles sur le syndrome d'Angelman et l'école

A l'AFSA, nous considérons ainsi que la scolarisation et l'inclusion des personnes déficientes intellectuelles sont très importantes. C'est pourquoi nous mettons à disposition plusieurs supports sur notre site internet :

- **Le guide de scolarisation des enfants présentant un syndrome d'Angelman.** Ce support se présente en deux documents : une partie à l'attention des parents et une partie à l'attention des professionnels de l'éducation (enseignant, auxiliaire de vie scolaire, etc.) accueillant un enfant présentant un syndrome d'Angelman. Ce que nous avons souhaité mettre en avant dans ce document, c'est une approche positive fondée sur les capacités et les besoins de l'enfant, sans masquer pour autant les difficultés. C'est également une approche résolument éducative, où la stimulation et la structuration sont des éléments-clés à prendre en compte si l'on souhaite faire de cette nouvelle expérience scolaire une réussite. Vous pouvez vous procurer le guide auprès de l'AFSA : bulletin de commande
- **La traduction française du « SA pour les éducateurs et enseignants »** rédigé par Erin Sheldon, spécialiste américaine de l'inclusion scolaire, de la littérature et des technologies d'assistance. Elle est aussi maman d'une jeune fille porteuse du SA. Livret traduit en français.
- **Le Secret de Maël** : permet de sensibiliser les enfants au SA et propose un livret pédagogique pour réaliser le travail de sensibilisation à l'école.