



**Mercredi
8h00**

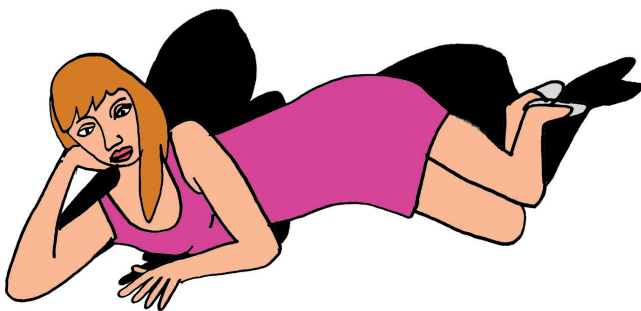
Julie part en voyage d'études en Angleterre.

Julie, élève en deuxième année de Certificat d'aptitude professionnelle agricole (CAPa) Services aux personnes et vente en espace rural (SAPVER), part en voyage d'études en Angleterre.

Elle est au port de Roscoff avec sa classe. Le trajet et les visites pendant le voyage ont dû être préparés avec Julie et sa famille en amont. Julie a des difficultés de motricité et d'équilibre. Elle souffre de troubles moteurs occasionnés par une maladie rare, durable et invalidante, la maladie de Charcot-Marie-Tooth.

Points de vigilance

- > Rédiger avant le départ, un projet d'accompagnement individualisé (PAI). Sa mise en place est organisée en réunion, animée par la directrice de l'établissement et à laquelle participent : l'élève et ses parents, le professeur principal, la tutrice de l'élève qui l'accompagnera, le médecin scolaire et l'infirmière. Un protocole d'urgence peut être établi pour envisager toutes les prises en charge. Il pourra être suivi par les accompagnateurs si nécessaire ;
- > Assurer une communication régulière avec la famille qui peut être source d'idées et d'aide dans la gestion de la maladie ;
- > Offrir à la famille la possibilité de joindre l'équipe d'accompagnateurs si besoin ;
- > Adopter un langage positif et focaliser sur le « possible » et non pas sur « l'impossible » ;
- > Encourager l'élève qui peut être parfois découragé ou avoir peur ;
- > Faire preuve de bonne volonté et de patience. Il faut du temps et de l'investissement pour assurer l'inclusion d'un jeune dans toutes les activités de l'école.



Gros plan

La maladie de Charcot-Marie-Tooth type 4H

C'est une maladie rare qui figure sur le site des maladies orphelines.

La maladie touche 1 personne sur 1 000 000 en France. Les maladies orphelines sont des maladies peu connues, pour lesquelles il y a peu ou pas de recherche médicale.

Les contraintes de la maladie sont la fatigabilité, l'équilibre instable, la station debout pénible, la montée d'escaliers difficile et l'habileté manuelle fortement diminuée et sont constantes. Sur le plan psychologique, le jeune rencontre davantage d'anxiété face à des situations inconnues et a besoin d'être rassuré et encouragé.

Pour aller plus loin

Site officiel de la maladie CMT4H : <http://www.cmt-france.org/La-maladie>

Site officiel des maladies orphelines : <http://www.orpha.net>

Un voyage d'études en Angleterre avec la Maison Familiale Rurale de Saint-Renan

Le contexte de l'action

Contexte de l'action

La Maison Familiale Rurale (MFR) accueille depuis deux ans, une élève qui souffre de troubles moteurs occasionnés par une maladie rare, durable et invalidante : la maladie de Charcot-Marie-Tooth.

La maladie impacte les capacités motrices de l'élève et surtout son équilibre. Malgré cela cette élève a un projet professionnel. Elle est très positive et toujours souriante. Cette année elle va participer au voyage d'études de sa classe, en Angleterre.

Les objectifs de l'action

Intégrer l'élève pleinement dans le voyage d'études, une partie de la formation, en l'encourageant à accepter son handicap et à apprendre à s'adapter aux situations inconnues.

Les bénéficiaires

L'élève et l'équipe éducative qui a pu participer à la réussite du projet.

L'organisation et les contenus de l'action

Dans un premier temps, il fallait travailler avec l'élève sur sa réticence à partir en voyage d'études. Elle a cherché diverses excuses pour ne pas y participer ayant peur que les autres élèves se moquent d'elle à cause de son handicap. La tutrice, qui assure son accompagnement individualisé, l'a rencontrée à plusieurs reprises pour l'encourager à venir et a réussi à la persuader de l'importance de participer à ce voyage pour son développement personnel.

Puis avec sa mère, elle a passé en revue le programme détaillé du voyage et a identifié les activités qui pourraient la mettre en difficulté (trop de marches pour accéder au bateau, difficulté d'équilibre lors du trajet maritime, journée à Eden Project avec beaucoup de marche...).

La fatigue peut jouer sur son équilibre. Une cabine lui a été réservée pour lui assurer une bonne nuit de sommeil lors des traversées maritimes et pour éviter des soucis d'équilibre dans le bateau. Un ascenseur était accessible dans le bateau pour éviter les marches en sortant à Plymouth.

Nous avons abordé avec l'élève la prise d'autonomie dans la gestion de sa maladie. Par exemple, elle ne souhaitait pas « se montrer » handicapée en utilisant un fauteuil roulant. Nous avons pu la convaincre de l'utiliser en lui expliquant les conséquences d'une chute ou d'une mauvaise gestion de son état de fatigue. Finalement, elle a accepté la proposition, un fauteuil roulant lui a été réservé et mis à sa disposition. Pendant les journées de découverte des grandes villes, elle a accepté de gérer son état de fatigue en autonomie et d'informer ses copines si elle était trop fatiguée et devait se reposer.

Bilan et prospective

Cette élève a pu participer pleinement au voyage d'études. Elle a gagné en confiance en elle et a découvert qu'elle pouvait aborder des situations inconnues. L'équipe l'a accompagnée tout en l'encourageant à prendre des responsabilités et à gagner en autonomie des compétences primordiales pour son insertion professionnelle.

A retenir

Accompagner un élève en situation de handicap est un état d'esprit car l'élève a le droit de participer à toutes les activités de la formation à sa mesure. Il est nécessaire de l'encourager et travailler sur son potentiel et non pas sur ses limites. Ceci nécessite un investissement parfois très important de la part de l'équipe éducative. C'est pour cette raison que cette volonté doit être inscrite dans le projet d'établissement.

Le porteur de projet

Gaëlle CHANTEUX, tutrice et formatrice