



**Mardi
9h15**

Maxime change de salle de cours.

Il est 9h15, la sonnerie retentit. Maxime est en salle de classe avec les autres élèves de seconde de Bac professionnel Bio-industries de transformation (BIT).

Ils doivent maintenant se rendre au laboratoire. La salle de travaux pratiques n'est heureusement pas trop éloignée et se situe au rez-de-chaussée. Maxime a des difficultés pour se déplacer. Il souffre d'une myopathie.



**Points
de
vigilance**

- > Le changement de classe est difficile. Il est indispensable que les salles de cours ne soient pas trop éloignées les unes des autres ;
- > Les salles doivent être accessibles pour les personnes à mobilité réduite, se situer au rez-de-chaussée ou être accessibles grâce à un ascenseur ou à un plan incliné. Il faut également prévoir des toilettes accessibles à proximité ;
- > En salle de laboratoire, une paillasse surbaissée doit être prévue quand Maxime vient en fauteuil roulant ;
- > Très fatigable, Maxime a une auxiliaire de vie scolaire (AVS) pour l'aider à se déplacer et prendre ses cours.

**Gros
plan**

La myopathie

Elle regroupe un ensemble de maladies qui touchent les muscles. Une myopathie peut avoir une origine génétique, affectant la production de protéines impliquées dans la formation des muscles. Elle fait partie des maladies neuromusculaires rares et se traduit par des anomalies fonctionnelles des muscles. Des traitements de confort existent, mais certaines formes de myopathies restent très graves. Il existe deux groupes de myopathies : celles d'origine génétique (exemples : maladies de Duchenne et de Becker) et celle acquise (exemple : la dermatomyosite). Il existe une centaine de myopathies différentes.

Sur le plan moteur, les troubles peuvent aller d'une difficulté à marcher à l'utilisation permanente d'un fauteuil. Il peut y avoir également un manque de mobilité faciale entraînant des troubles de la parole, des difficultés à déglutir et à s'alimenter. Les problèmes moteurs sont souvent accompagnés de difficultés respiratoires, de troubles du rythme cardiaque, et d'un ralentissement de la croissance du squelette. L'évolution de la myopathie est variable selon les formes de myopathie.

Pour aller plus loin

François Delaporte et Patrice Pinel, « Histoire des myopathies ». Editions Payot, Paris, 1998

Site Déclic, glossaire : <http://www.magazine-declic.com/glossaire>

Site de l'AFM Téléthon : <http://www.afm-telethon.fr>

Accueil d'un élève myopathe en fauteuil roulant à l'Etablissement Public Local d'Enseignement et de Formation Professionnelle Agricole André Paillot à Saint Genis Laval

Le contexte de l'action

L'établissement a accueilli un jeune myopathe en fauteuil roulant en Bac Pro Laboratoire,

contrôle, qualité. Toutes les salles auxquelles il devait avoir accès (laboratoire y compris) devaient se situer au rez-de-chaussée. Il a également fallu trouver une salle avec un plan incliné pour qu'il puisse y accéder. Il n'y a pas eu de problème particulier sur le plan pédagogique, car la nature du handicap de l'élève ne nécessitait pas d'adaptations pédagogiques.

Le besoin se situait au niveau de l'accompagnement humain, il était assuré par une auxiliaire de vie scolaire et l'élève avait le statut d'externe.

Dans le cadre de cet accueil, un match handisport en fauteuil roulant a été organisé par des élèves de l'établissement.

Les objectifs de l'action

Faire partager aux jeunes une situation de handicap et les difficultés de motricité.

Familiariser le jeune avec l'utilisation de son fauteuil roulant dans l'établissement et au sein de l'environnement scolaire.

Les bénéficiaires

Les élèves et les étudiants de l'établissement.

L'organisation et les contenus de l'action

Les étudiants de Brevet technicien supérieur agricole (BTSA) ont organisé un match handisport en fauteuil roulant un mercredi après-midi (temps périscolaire).

Tous les élèves qui jouaient étaient en fauteuil roulant. Ils ont découvert les réalités et les difficultés des personnes en fauteuil roulant : être à une hauteur inférieure à celle des autres, tenir compte de la largeur du fauteuil, avoir des difficultés en cas d'obstacles, découvrir les difficultés physiques pour se mouvoir.

Bilan et prospective

Cette action a reçu un très bon accueil tant par les élèves que par l'ensemble de la communauté éducative.

Elle a permis que l'élève accepte de venir en fauteuil roulant et que les autres l'acceptent tel qu'il est.

De façon plus générale, l'accueil d'un jeune en situation de handicap en fauteuil roulant n'est possible que lorsque les difficultés d'accessibilité ont été analysées et des solutions réfléchies.

Il est en particulier compliqué de trouver des salles accessibles si l'établissement n'est pas doté d'ascenseurs.

A retenir

Beaucoup de satisfaction pour les équipes d'avoir conduit un élève myopathe au bout de sa formation et voir les élèves accueillir et intégrer un élève en situation de handicap.

Le porteur de projet

Anne Réguillon, proviseure-adjointe.