

Témoignage de Valérie Faivre,

maman de Lucille.

« **A**vant d'aborder l'intégration scolaire de Lucille, il faut dans un premier temps reconsidérer le parcours médical qui est le sien. Comme beaucoup d'autres enfants qui présentent un handicap visuel, il n'est pas rare qu'une autre pathologie y soit associée. Ainsi, Lucille est atteinte d'une tumeur cérébrale qui a endommagé ses nerfs optiques provoquant une cécité totale. Soignée par traitement chimiothérapique, notre fille doit gérer son handicap visuel, mais aussi sa fatigue liée aux conséquences de sa maladie et ses contraintes médicales. Malgré tout, depuis la maternelle, je suis en mesure de reconnaître que son intégration scolaire a dans sa globalité souvent été exemplaire.

En premier lieu, dès la rentrée en petite section de maternelle, l'équipe spécialisée du SAAAIS de l'Arc-en-ciel de Marseille nous a prouvé par son professionnalisme que des moyens seraient mis en place pour que notre fille puisse évoluer comme les autres enfants; puis ce fut au tour des enseignants, à qui on confie un élève pas tout à fait comme les autres et pourtant! La plupart d'entre eux, pendant toutes ces années, ont prononcé un mot en conclusion en fin d'année : richesse! Oui, richesse dans la différence. Nous n'avons jamais douté du choix de la scolarisation en milieu ordinaire pour Lucille. L'école élémentaire de notre commune s'est montrée très ouverte. Notre fille, malvoyante à l'époque, bénéficiait alors de documents agrandis. Elle avait déjà entamé l'apprentissage du braille bien sûr. Comme elle était en soins de chimiothérapie, les enseignants avaient permis qu'on laisse dans la classe une chauffeuse pour qu'elle puisse se reposer à sa demande. De cette façon, elle pouvait profiter du cours sans prendre de retard. Ses camarades de classe l'acceptaient sans poser de questions. Son auxiliaire de vie a fait preuve d'une grande volonté et d'un sincère investissement en acceptant d'apprendre le braille également. Lucille garde encore un très bon souvenir de cette période. Ajoutons que le poste d'AVS avait été créé par la municipalité à notre demande.

L'entrée au collège a marqué une nette différence! Nous avons mesuré que si l'école primaire s'adaptait au handicap visuel et aux contraintes de la maladie, c'était désormais à notre fille de s'adapter aux "rails" du collège. Nous craignons l'immuabilité de la gestion administrative laissant peu de place à la moindre doléance. À force de communication, nous sommes parvenus à une rentrée en 6^e relativement confortable. La 6^e, quel changement! À commencer par une nouvelle AVS qui s'est présentée à nous le matin même de la rentrée. C'est sur le pas de la porte du collège que je lui ai expliqué brièvement en quelques mots "déficience visuelle, tumeur cérébrale, fatigabilité, épilepsie potentielle...". J'ai ressenti une vive contrariété de n'avoir pas pu rencontrer avant la rentrée cette personne qui allait passer près de 14 heures par semaine avec notre enfant. L'enseignante spécialisée du SAAAIS intervient alors en véritable relais de communication et d'aide. Cependant, pas toujours facile de faire avec le corps professoral! Du moins, c'est ce que j'ai pensé alors. Puis, avec l'expérience et après quelques déboires, j'ai pris les devants. Constatant des maladresses, et ayant relevé les observations de Lucille, j'ai rédigé un guide à l'attention des enseignants, de l'AVS, du médecin scolaire, de l'infirmière, du référent ASH et de la psychologue. L'idée étant de dédramati-



ser ou rompre toute gêne ou toute angoisse dans le fait d'accueillir une enfant non voyante. Plus qu'un guide, il aide avant tout à opter pour une "handicap attitude", et résume le parcours médical de notre fille. Tout est dit, sans tabou, invitant à une ouverture franche où toute question peut être posée. Le livret a été porteur d'améliorations immédiates et concrètes. Lucille a confirmé par exemple que les enseignants s'adressaient à elle davantage sans passer par l'AVS. De même, certains enseignants ont compris l'importance de remettre à l'avance leur cours pour la transcription en braille. Il arrivait souvent que Lucille n'ait pas de support pour suivre le chapitre comme ses camarades. Il y aurait encore des points à améliorer bien sûr. Nous avons pensé à demander que la classe de Lucille puisse toujours avoir cours dans la même salle, évitant ainsi plusieurs manipulations de ses documents encombrants et surtout du matériel.

Aujourd'hui, Lucille poursuit une scolarité adaptée au mieux par rapport à son état de santé, avec un emploi du temps comprenant 17 heures de cours par semaine. Son traitement en chimiothérapie la dispense de certains cours comme la physique-chimie, l'éducation musicale ou le dessin. Le planning des cours cette année étant très chargé les après-midi, il a été décidé de faire appel à la SAPEMAD. Ainsi, après un trimestre d'appel au volontariat, le collège a enfin trouvé deux enseignants, pour deux heures hebdomadaires chacun, en anglais et histoire-géo. Là aussi, un lien est établi entre le professeur du collège de la matière et le professeur à domicile. Lucille devrait rattraper son retard rapidement. Ses résultats au premier trimestre l'encouragent à poursuivre dans sa bonne volonté de réussite. Une auxiliaire de vie l'accompagne dans chacune des matières et se charge de prendre les cours lors de ses absences. C'est mon rôle ensuite de les recopier par traitement de texte et de les transmettre via une clé USB sur l'ordinateur spécialisé pour une lecture braille, toute une chaîne qui entraîne parfois des erreurs. L'auxiliaire de vie n'a pas un rôle facile, elle doit sans cesse garder à l'esprit où commence sa mission et où elle s'arrête. Globalement, Lucille maintient un bon niveau, surtout en maths, et nous avons envie de croire qu'après cette chimiothérapie, elle sera à nouveau au maximum de ses possibilités scolaires. » ■