

## L'AGGLOMÉRATION | VERCORS

## SASSENAGE

## L'association CHARGE se bat pour la place de l'enfant handicapé à l'école

Nathalie Morand, est la maman d'un enfant différent, un enfant "soleil" atteint du syndrome CHARGE, une maladie orpheline pouvant cumuler ensemble plusieurs déficiences, auditive, visuelle et ou mentale. Si Léo sourit à la vie (d'où le surnom de sa maladie), qu'il est un enfant bien vivant plein d'humour, il est quand même différent. Contrairement à d'autres enfants soleil, Léo a la chance de ne pas cumuler trop de handicaps mais ses difficultés quotidiennes sont pourtant bien réelles et ses rééducations hebdomadaires nombreuses pour espérer un jour trouver sa place dans notre société.

Volontaire et courageux, dynamique et persévérant, ce garçon de 11 ans pose sur sa vie un regard réaliste, mature mais plein d'espoir. Ses journées d'école ne sont pas toujours faciles, avec les moqueries de quelques-uns de ses camarades ou parfois même avec ses enseignants qui ne comprennent pas toujours son handicap. Et si le découragement est parfois au rendez-vous, sa persévérance et son enthousiasme forcent le respect.

Depuis toujours, sa mère le soutient, l'encourage et sym-

boliquement continue de le porter. Pour l'aider, elle a mis entre parenthèses sa carrière professionnelle afin de pouvoir assurer ses nombreux rendez-vous médicaux et rééducations nécessaires à sa réussite et a fait du handicap de son fils son combat. Mais la route est longue.

Pour cela elle a repris la présidence de l'association CHARGE au sein de laquelle elle aide au quotidien des parents d'enfants souffrant de déficits majeurs et ou multiples. Après avoir donné une lisibilité et une identité à cette association, pour mieux faire reconnaître cette maladie, encourager la recherche, mais aussi améliorer le diagnostic et le suivi des familles, Nathalie Morand interpelle plusieurs députés et sénateurs pour les alerter sur la place de l'enfant handicapé à l'école en 2016, onze ans après la loi pour l'égalité des droits et des chances à l'école. Elle a lancé une pétition de soutien et a adressé une lettre aux politiques en charge de ce problème en France. « En adressant mon cri du cœur et de l'âme à tous ceux qui voudront bien m'entendre, j'espère arriver à faire bouger les choses ! ».

Nathalie BELLON

## L'INFO EN +

On estime qu'un enfant sur 8 000 à 10 000 a un syndrome CHARGE. La grande variabilité de sévérité des enfants rend parfois le diagnostic difficile pour les formes les plus modérées et certains ne sont pas diagnostiqués comme tel. Le calcul de la fréquence de ce syndrome dans la population est donc difficile à estimer. CHARGE est un acronyme anglais traduit en français par Colobome, malformations cardiaques, atrésie choanale, retard de croissance et/ou mental, hypoplasie génitale, anomalies des oreilles et/ou surdité.



Nathalie Morand et Léo son fils

## Le cri d'alarme

Nathalie Morand dresse un constat alarmant sur la réalité de l'inclusion des enfants handicapés à l'école en 2016. « Notre gouvernement a voté en 2005 une formidable loi sur l'inclusion scolaire afin de permettre aux enfants handicapés d'être scolarisés avec les enfants dits "normaux". Une belle idée qui malheureusement n'a pas été accompagnée de moyens suffisants à sa réussite, trop de dysfonctionnements perdurent. Onze ans après la création de la loi, les enseignants, tous degrés confondus, ne sont toujours pas formés pour accueillir et aborder les enfants dans leurs différences. Pire, les conditions de recrutement des assistantes de vie scolaire, essentielle à l'intégration et la réussite de l'enfant handicapé en milieu scolaire, sont parfois limitées alors que nos enfants ont besoin d'un personnel qualifié. Ce travail doit donc devenir un vrai métier parce qu'il nécessite de vraies compétences. Le parent est encore trop souvent perçu comme pénible ou intrusif par l'institution quand il ne fait que tenter de faire appliquer la loi. Il est aussi trop souvent victime des dysfonctionnements entre la MDPH et l'Éducation nationale. Il est, je crois, dangereux de donner tant d'espoir aux parents et à leurs enfants si l'on ne se donne pas de vrais moyens de réussir et criminel de faire croire que nos enfants sont acceptés et encadrés de manière adaptée parce que ce n'est pas vrai. J'ai donc décidé d'alerter les pouvoirs publics, soutenue par mon association. ».

## Intégration des enfants porteurs du syndrome

L'évolution scolaire des enfants porteurs d'un syndrome CHARGE, est variable et corrélée à leurs handicaps. Lorsqu'ils sont moins sévèrement atteints et qu'ils ont bénéficié d'une rééducation optimale, ils peuvent suivre une scolarité puis des études normales, une fois que les retards de marche et de langage auront été rattrapés.

Ces élèves ont donc bien la capacité d'apprendre et de progresser, même si souvent ce sera avec une certaine lenteur. Il est donc important pour ces enfants d'être accueillis et scolarisés avec tous les dispositifs nécessaires à leur réussite, dont une assistante de vie scolaire (AVS). Un aménagement des horaires pour que les rééducations se déroulent sur le temps scolaire, nécessite l'élaboration d'un projet personnalisé de scolarisation (PPS).

Pour les enfants qui présentent des difficultés intellectuelles plus importantes, des dispositifs d'inclusion scolaire du type ULIS (Unité localisée pour inclusion scolaire) peuvent être envisagés. L'intensité des difficultés motrices et/ou intellectuelles nécessite quelquefois une orientation vers une structure spécialisée de type IME, EMP ou IMPro.

N.B.