



Caen



Quotidien Ouest-France du mardi 3 mars 2020



427 mots

Maladie rare : inclusion scolaire de l'enfant

L'Alliance Maladies rares Normandie met le focus sur le succès pour l'intégration scolaire de l'enfant porteur d'une maladie rare, lors de la Journée internationale.

La 13^e Journée internationale des maladies rares organisée par l'Alliance Maladies rares Normandie, en partenariat avec le service de génétique du CHU de Caen, l'Espace de réflexion éthique de Normandie et la filière de Santé AnDDi-Rares, l'Agence régionale de santé de Normandie et l'Éducation nationale se tiendra au Pôle de formation et de recherche en santé, à Caen, mercredi. Les leviers de la réussite du parcours d'inclusion scolaire et de l'enfant porteur d'une maladie rare seront au cœur de cette journée.

Une inclusion scolaire réussie

Victime de la maladie rare Délétion 22q11.2, Éthan Leguy, 10 ans, habite à May-sur-Orne. Il a suivi un parcours scolaire classique grâce aux atouts d'une inclusion scolaire réussie. Atteint d'une maladie relevant du syndrome de DiGeorge, provenant d'une anomalie chromosomique congénitale, Éthan accroche facilement un sourire chaleureux à ses lèvres. Il communique aisément sur sa maladie et raconte son quotidien. « **J'ai une AVS qui m'aide dans la classe, dès que je suis fatigué. Je serai très déçu si je ne pouvais pas aller à l'école.** » Le succès de l'intégration scolaire du jeune garçon, quatrième enfant de la fratrie, repose pour une large part sur le rôle de ses parents. « **Ma femme est cheffe d'orchestre et moi je suis le copilote** » confie Olivier, le père.

À l'école, ça se passe bien

« **Ethan avait 4 ans et demi quand nous avons eu le diagnostic**, révèle sa maman, Sandrine. **Ce qui nous a interpellés c'est le retard décelé dans les apprentissages.** » Les difficultés d'apprentissage à l'école concernent également des troubles de l'attention et des difficultés de concentration. La saisine de La MDPH (Maison départementale des personnes handicapées) aboutit à la préconisation d'une inscription en Ulis (Unité localisée pour l'inclusion scolaire). « **Par chance, le directeur de l'école nous a appelés avant la rentrée scolaire pour nous proposer d'intégrer Ethan dans une classe ordinaire. L'équipe enseignante nous a suivis, les parents ont été compréhensifs et, même s'il a parfois dû subir des moqueries de la part des enfants,**

ceux-ci ont toujours été chouettes avec Ethan. » Après une scolarité entière suivie à l'école de May-sur-Orne, à la rentrée prochaine Ethan intégrera l'IEM d'Hérouville.

Mercredi 4 mars, de 13 h 30 à 18 h, au Pôle de formation et de recherche en santé, rue des Rochambelles, Caen. Tél. 06 73 74 09 29 ou alliance.normandie@maladiesrares.org

Éthan Leguy est entouré de Nicole Delpérié, déléguée régionale Normandie auprès du collectif Alliance Maladies rares et de sa maman Sandrine (à droite). Ouest-France