



Après 3 ans de vigilance, où chaque repas a été un moment d'inquiétude, d'attention et de tensions, où chaque quinte de toux a été suspecte, de nuit comme de jour, après 3 ans de conseils et de mises en garde à la nourrice, à la grand-mère, l'entrée à l'école maternelle peut être vécue comme une épreuve impossible. Il va falloir bientôt confier votre enfant à des inconnus !

Bien sûr, pour tous les parents et leurs enfants, l'entrée en maternelle, ou dans la « grande école » représente une étape importante, voire une coupure.

Mais pour nos enfants, qui ont eu dès leur naissance leur lot d'épreuves, la situation est bien différente. Certains problèmes de santé peuvent perdurer à l'entrée de l'école maternelle et peuvent entraver et perturber leurs premiers pas à l'école. Après leur handicap de santé, nos enfants ne doivent pas aussi cumuler un handicap scolaire. Un bon départ à l'école maternelle est pour eux fondamental.

Depuis septembre 2003, une circulaire définit avec précision la notion d'accueil individualisé à l'école pour les enfants ayant des troubles de santé. Dans ce numéro, nous présenterons page 6 les principales étapes de la mise en place d'un PAI (Projet d'Accueil Individualisé).

La réaction de certains parents, au moment de la rédaction de ce dossier sur l'école, a montré que le PAI soulève un véritable débat polémique, voire parfois des échanges vifs d'idées. Les avis sur le sujet sont très partagés. Certains parents ont de fortes réticences. Leurs inquiétudes sont légitimes et compréhensibles : est-ce judicieux de mettre en avant, lors d'une 1ère inscription, les difficultés de l'enfant ? Est-ce que cela ne va pas l'enfermer dans un statut d'enfant malade ? A multiplier les démarches, ne va-t-on pas individualiser et marginaliser l'enfant ?

La façon de concevoir l'accueil de son enfant à l'école et d'une manière générale de le « lancer » dans la vie sociale dépend pour beaucoup de l'expérience personnelle et de la sensibilité de chacun d'entre nous, de notre façon de vivre et d'accepter ses difficultés de santé.

En dire « le moins possible », comme le préconisent certains parents, n'est pas à mon avis une bonne attitude. Nous n'avons rien à cacher et nos enfants n'ont pas de honte à avoir de leurs débuts courageux et périlleux dans la vie. Il me semble difficile de réclamer certains aménage-

ments scolaires sans apporter, au moment de la rédaction du PAI, quelques précisions sur le passé médical expliquant l'origine des troubles de santé de nos enfants. Certains de ces aménagements seront d'autant mieux mis en place, si leur sens en est parfaitement compris par le personnel d'encadrement. C'est dans cet état d'esprit que j'ai rédigé quelques pistes possibles pour l'aménagement du temps scolaire (p. 8 et 9).

Une circulaire ne peut malheureusement pas à elle seule régler tous les problèmes. Le témoignage de Sonia (p.11) en atteste. Encore maintenant, l'accueil à l'école peut être un véritable parcours d'obstacles et les parents sont parfois, comme Sonia, obligés de multiplier démarches et rendez-vous pour que leurs enfants puissent bénéficier du même droit que les autres enfants : le droit à la scolarisation.

N'hésitez pas à nous envoyer votre avis personnel sur la question du PAI, à partager vos conseils sur sa mise en place ou à nous faire part de l'expérience scolaire de votre enfant. Vous avez un droit de réponse !

Mais rassurez vous, les choses se passent souvent beaucoup plus facilement que prévu. Les enfants ont des ressources d'adaptation, une soif de curiosité et une énergie de vivre que nous sous-estimons toujours. Et puis, rien ne remplace les jeux avec les copains et les copines dans la cour de récré !

Bien sincèrement.

Frédéric Armand