

Mr le Directeur d'école
Mme l'institutrice
Mr l'instituteur
Mme ou Mr le professeur
D'éducation physique

Vous accueillez dans votre classe un enfant atteint de la maladie de Charcot Marie Tooth.

Cet enfant présente un dysfonctionnement des nerfs moteurs et je me permets, avec son accord et celui de ses parents, de vous mettre un petit mot afin de vous fournir des informations pouvant vous guider pour son intégration optimale.

Cette affection lui occasionne un déficit de la force musculaire essentiellement au niveau des pieds et des mains, responsable d'une certaine instabilité des chevilles et des poignets, source d'une gêne à la marche, notamment en terrain irrégulier ou en pente, d'une gêne à la montée et descente d'escalier, d'une gêne à la course de vitesse et lors de tous les exercices requérant une prise d'appel comme le saut en hauteur, ou une réception sur les extrémités tels que les exercices aux barres, à la corde, au cheval d'arçon, la roue, le saute-mouton ou les roulades avec élan.

En dehors de ces exercices dangereux en raison de l'effort musculaire demandé au niveau des mains et du risque de mauvaise réception au sol, toutes les activités physiques sont autorisées et le sport, d'une manière générale, est même souhaitable, à condition de ne pas exiger d'efforts musculaires conséquents : il importe donc de ne pas confronter l'enfant à des exercices qui ne lui conviennent pas et, inversement, de ne pas l'exclure d'activités qu'il peut faire.

L'enfant doit de lui-même régler ses efforts sur ses capacités, ne pas dépasser son seuil de fatigue musculaire et ne pas s'occasionner de courbatures ni de crampes ; il doit enfin prendre particulièrement soin de s'échauffer consciencieusement au préalable.

En raison du jeune âge de celui-ci, l'observation du professeur de sports et la connaissance théorique dont il dispose concernant chaque exercice, seront d'une aide indispensable à l'évaluation, avec l'enfant, de la faisabilité et de la poursuite de chaque activité.

L'atteinte des mains occasionne une lenteur et une fatigabilité au graphisme : une certaine bienveillance de votre part est donc justifiée à l'égard de cette fonction, en sachant privilégier l'oral, accorder un temps supplémentaire de rédaction et éviter les recopiations sans intérêt notable lorsqu'il est possible de lui remettre une photocopie, des exercices allégés ou à trous, ou enfin de recourir au numérique (aux examens nationaux, recours au tiers temps, secrétaire, ordinateur).

Le cartable doit être de préférence porté dans le dos. Un double stock de livres avec un casier personnel sera souhaitable dès que l'enfant devra, à la maison, utiliser beaucoup de livres de classe (cela sera certainement une information importante à transmettre lors du passage en 6^e).

Docteur Michèle Mayer, neuropédiatre,
Membre du conseil médical de CMT-France



Plus d'informations sur le site : cmt-france.org

 CMT France
présente

Timéo
EST

SUPER MALADROIT...



Tout en couleurs

Pouvoir mettre des mots sur la souffrance d'un enfant atteint d'une maladie rare, la maladie de Charcot Marie Tooth, sur le handicap invisible, le rejet et l'incompréhension des autres enfants et des adultes, par manque d'information.

Cette petite bande dessinée, c'est l'histoire de Timéo, 6 ans, et de ses difficultés à pouvoir expliquer sa maladie ; il se sent incompris et rejeté.

Ce projet est né à la suite d'une balade solidaire en faveur des maladies rares, organisée par la Fondation Groupama pour la santé.

Les membres de la commission BD de CMT-France, créée au sein du conseil d'administration, moi-même et le créateur de comics Oliver Hudson, avons voulu démontrer que l'on peut, avec un peu de dialogue, gommer les différences et rendre à un enfant son sourire.

Merci à la Fondation Groupama pour la santé, à la commission BD de CMT-France :

Muriel Arcaute Gevrey, présidente de CMT-France, Roselyne Duprat, Patricia Chevallier, Patricia Gueyvelian, Emilie Blin, administratrices.

Une note expliquant aux parents et enseignants, comment accompagner dans les meilleures conditions un enfant atteint de CMT est jointe à cette bd. Merci au Dr Michèle Mayer (neuropédiatre) de l'avoir rédigée pour nous.

Martine Libany, vice-présidente de CMT-France





TIMÉO CONNAÎT TOUT SUR LES SUPER-HÉROS, SURTOUT SUR DR CoMeT, IL EST INCOLLABLE ! IL LIT LES BANDES DESSINÉES, REGARDE LES DESSINS ANIMÉS, COLLECTIONNE LES POSTERS ET JOUE DES HEURES AVEC SES FIGURINES.

POURTANT QUAND C'EST L'HEURE DE L'ÉCOLE, TOUT DEVIENT MOINS SUPER...



TIMÉO SE FATIGUE VITE. DANS LES COULOIRS, DANS LES ÉSCALIERS, ON NE VOIT PAS QUE SES PIEDS ET SES JAMBES NE FONCTIONNENT PAS BIEN (ON APPELE ÇA UN HANDICAP INVISIBLE). PERSONNE NE L'ATTEND ET IL ARRIVE SOUVENT LE DERNIER.



EN CLASSE, CE N'EST PAS MIEUX : TIMÉO N'ÉCRIT PAS DROIT, DÉPASSE DES LIGNES, FAIT DES PÂTÉS... LA MAÎTRESSE NE COMPREND PAS POURQUOI IL NE FAIT PAS D'EFFORT. TENIR SON STYLO EST PARFOIS COMPLICQUÉ POUR LUI... MAIS ÇA, SA MAÎTRESSE NE LE SAIT PAS.



À LA RÉCRÉ, TIMÉO VEUT JOUER AU FOOT COMME LES AUTRES, MAIS IL TRÉBUCHE ET TOMBE SOUVENT. SES CAMARADES LUI DISENT QU'IL N'EST PAS DOUÉ !!! ET SOUVENT, SE MOQUENT DE LUI. ÇA LE REND TRÈS TRISTE. EUX NON PLUS NE SAVENT PAS...



À LA CANTINE AUSSI C'EST COMPLIQUÉ : MÊME EN S'APPLIQUANT, SES COUVERTS N'EN FONT QU'À LEUR TÊTE ET SA PLACE RESSEMBLE VITE À UN CHAMP DE BATAILLE !



AUJOURD'HUI TIMÉO EST TRISTE, SUPER TRISTE. SA MAMAN EST DANS LE BUREAU DU DIRECTEUR AVEC LA MAITRESSE. IL NE SAIT PAS POURQUOI... A-T-IL FAIT UNE BÊTISE ? EST-CE PARCE QU'IL EST SUPER MALADROIT ? POURTANT, IL SAIT BIEN QUE CE N'EST PAS SA FAUTE, MAIS TROP SOUVENT IL EST LE SEUL À LE SAVOIR.



« TIMÉO, DIT SA MAMAN, VEUX-TU QUE TA MAÎTRESSE EXPLIQUE À LA CLASSE POURQUOI TU ES MALADROIT ? TU POURRAIS MONTRER TES BOTTES DE NUIT, SI BIEN DÉCORÉES. » CE SONT DES BOTTES QU'IL DOIT PORTER QUAND IL DORT, POUR AIDER SES PIEDS À RESTER DROITS.



LE LENDEMAIN, LA MAÎTRESSE APPELLE TIMÉO AU TABLEAU. « OH LA LA ! J'AI PEUR ! » SE DIT TIMÉO. MES COPAINS VONT PEUT-ÊTRE SE MOQUER DE MOI...

LA MAÎTRESSE FAIT UN TAS DE DESSINS POUR EXPLIQUER LA MALADIE DE TIMÉO, QUI PORTE UN DRÔLE DE NOM : « CHARCOT MARIE TOOTH, UNE MALADIE QUI EMPÊCHE D'ÊTRE PRÉCIS, C'EST POURQUOI TU PARAIS MALADROIT. »



TOUT S'EXPLIQUE !! ET TIMÉO MONTRE SES BOTTES, DES BOTTES DE SUPER-HÉROS ASSURÉMENT !

TOUS L'ÉCOUTENT... IL EXPLIQUE QU'IL DOIT APPRENDRE À FAIRE LES CHOSES SEUL, CAR SA MAMAN A LA MÊME MALADIE QUE LUI : ON DIT QUE C'EST HÉRÉDITAIRE, ET QU'IL FAUT ÊTRE FORT QUAND ON A CETTE MALADIE. LA MALADIE DE TIMÉO NE SE SOIGNE PAS, CAR IL N'Y A PAS ENCORE DE TRAITEMENT.



DÉSORMAIS, MÊME À LA CANTINE, OÙ LA NOURRI-
TURE N'ATTERRIT PAS QUE DANS SA BOUCHE, IL EST
ENTOURÉ DE SES AMIS QUI COMPRENNENT SES DIFFI-
CULTÉS ET NE LE JUGENT PLUS.



À LA RÉCRÉATION IL N'EST PLUS JAMAIS SEUL, NI REJETÉ. MAINTENANT, C'EST TIMÉO L'ARBITRE, ET QUEL ARBITRE, IL NE LAISSE RIEN PASSER, AUCUNE FAUTE. TELLEMENT IL EST CONTENT, IL SIFFLE UN PEU BEAUCOUP.

AVEC UN PEU D'IMAGINATION, ON PEUT TROUVER UNE PLACE POUR TOUT LE MONDE.



SUR LE CHEMIN DU RETOUR, IL S'EMPRESSE DE RACONTER SA SUPER JOURNÉE À SA MAMAN.

CES QUELQUES EXPLICATIONS NE CHANGERONT PAS LA VIE DE TIMÉO, MAIS SAVOIR QU'IL EST COMPRIS LUI REDONNE LA JOIE ET L'ENVIE D'ALLER À L'ÉCOLE.



DR COMET

NOUS DIT TOUT

SUR LA CMT



C'EST QUOI ?

La maladie de Charcot Marie Tooth est une maladie neuromusculaire génétique et héréditaire. Il n'existe actuellement aucun traitement curatif.

En revanche, il est très important de prendre des mesures préventives : kinésithérapie, canne, port d'attelles, chaussures orthopédiques, la chirurgie orthopédique, et des aides techniques : ordinateur, fauteuil roulant, matériel scolaire adapté.

Plus d'informations sur le site : cmt-france.org



LES CHIFFRES

Elle concerne 1 naissance sur 2 500. C'est une maladie rare.



LES ACTIONS

Créée en 1990, l'Association CMT-France regroupe aujourd'hui plus de 2 000 adhérents, patients, familles et professionnels de la santé (chercheurs, médecins, etc.) tous concernés par la maladie de Charcot-Marie-Tooth ou les neuropathies assimilées. Gérée par des malades ou des parents de malades (bénévoles), elle a pour but de rompre l'isolement en regroupant les personnes atteintes d'une CMT et de neuropathies assimilées.

...MAIS POUR SES AMIS,

Timéo

EST UN

SUPER-HÉROS !

