

La scolarisation des enfants

1. Introduction	100
2. Construire un projet d'accueil pour l'enfant	101
2.1. Les acteurs	
2.2. Comment faire ?	
2.3. Le déroulement d'une inscription	
2.4. Évaluation du handicap	
3. Un apprentissage adapté	103
3.1. Le rôle du cervelet dans l'apprentissage	
3.2. Les difficultés régulièrement rencontrées	
4. Les aides à la scolarisation	106
4.1. Introduction	
4.2. Des bonnes pratiques d'accompagnement	
4.3. Des outils	
4.4. Des aménagements dans l'école	
4.5. Des structures plus spécifiques	
5. Conclusion	110

Chapitre La scolarisation des enfants

“

Notre fils, Clément, a 10 ans. Il est toujours très volontaire dans les différentes activités et les exercices qu'on lui propose. C'est un enfant très émotif et expressif. Il se fait très bien comprendre par moult mimiques et expressions de son visage. Sa maladie, une malformation congénitale du cervelet, implique d'importants problèmes moteurs qui l'empêchent de s'exprimer comme il le voudrait, mais il comprend très bien tout ce qu'on lui dit.

La maladie de Clément n'est pas identifiée à ce jour. Nous savons seulement qu'elle n'est pas évolutive. Notre fils continue donc, à son rythme, son évolution tant motrice qu'intellectuelle. Il est actuellement scolarisé à temps complet dans une classe pour l'inclusion scolaire, une CLIS. Ces classes ont pour vocation d'accueillir des élèves en situation de handicap dans des écoles ordinaires. Il était important pour nous que Clément aille dans une école ordinaire pour apprendre le plus de choses possible, comme des maths et du français. Les structures spécialisées sont beaucoup plus axées sur la rééducation et le ludique. Lors de ses activités scolaires, Clément est assisté par des auxiliaires de vie scolaire (AVS). Par ailleurs, son ergothérapeute, sa kinésithérapeute et son orthophoniste viennent à l'école, ce qui allège un peu sa journée et libère une bonne partie de son temps extrascolaire. Autre avantage de la venue des intervenants de rééducation dans l'école : le personnel enseignant les rencontre et peut prendre conseil pour les apprentissages et les techniques qui conviennent à notre fils.

Notre attention est toujours, et surtout, portée sur le bien-être de notre fils et la préservation de son envie d'apprendre et de son enthousiasme. Nous avons la chance de bénéficier actuellement des aides nécessaires, aussi bien humaines que matérielles. Le gros point d'interrogation reste l'avenir. Nous ne savons pas dans quelle structure notre fils pourra aller à la sortie de la CLIS. Nous espérons qu'il sera accueilli dans une unité localisée pour l'inclusion scolaire (ULIS).

”

Dominique

La scolarisation des enfants

Grâce à la concertation et au dialogue entre tous les intervenants, grâce aussi à l'information sur son handicap, l'enfant atteint d'un syndrome cérébelleux peut vivre pleinement sa scolarisation quand celle-ci est possible. Il ne s'agit pas d'intégrer à tout prix, mais bien lorsqu'un projet de scolarisation en milieu ordinaire peut répondre aux besoins et aux possibilités de l'enfant. Ce chapitre est destiné à vous donner les clés qui vous guideront dans vos démarches.

1. Introduction

Les enfants atteints d'un syndrome cérébelleux ont la capacité d'apprendre et de progresser, pour certains au même rythme que les autres enfants. Lorsque leurs capacités intellectuelles sont préservées, ils peuvent même poursuivre leurs études dans le supérieur. D'une manière générale, ils aiment apprendre et sont très volontaires. Malgré leurs difficultés, ils ont le souci de bien faire et de rendre un travail correctement exécuté. Il est néanmoins indispensable de les accompagner dans leurs apprentissages de manière adaptée.

Comme tous les enfants, un enfant atteint d'un syndrome cérébelleux a besoin de rencontrer des amis de son âge pour mieux apprendre et progresser. L'intégration en milieu scolaire ordinaire lui en donne la

possibilité, pour peu que les personnes qui l'entourent lui donnent les moyens de réussir. En effet, une intégration réussie est avant tout une affaire de personnes, et particulièrement de rencontres entre des parents, des enseignants et des professionnels de santé **autour d'un projet pour l'enfant**, qui avant d'être un « handicapé » est un enfant ou un adolescent.

Scolarisation : que dit la loi ?

La loi du 11 février 2005 dite « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » affirme le droit pour chacun à une scolarisation en milieu ordinaire au plus près de son domicile et à un parcours scolaire continu et adapté. La loi précise que les parents sont étroitement associés à la décision d'orientation de leur enfant et à la définition du projet personnalisé de scolarisation (PPS). L'État s'oblige à mettre en place les moyens financiers et humains nécessaires à cet objectif. Par ailleurs, la loi prévoit la réalisation d'aménagements pour que les élèves et étudiants handicapés poursuivent leurs études et passent des examens et des concours. L'Éducation nationale doit donc réaliser les aménagements nécessaires.

Bon à savoir...

Le ministère de l'Éducation nationale publie sur son site un dossier contenant des vidéos, intitulé « *La scolarisation des élèves handicapés* ».

www.education.gouv.fr/cid207/la-scolarisation-des-eleves-handicapes.html

L'établissement de référence

La loi précise que tout enfant ou tout adolescent présentant un handicap ou un trouble invalidant de la santé est inscrit dans l'établissement scolaire le plus proche de son domicile, devenant son établissement de référence. Si l'élève a besoin de dispositifs adaptés ou d'aménagements qui ne peuvent être mis en place dans l'établissement de référence, la maison départementale des personnes handicapées (MDPH) peut décider, avec l'accord des parents, de l'orienter dans un autre établissement. Cela n'exclut pas le retour de l'élève dans son établissement de référence.

2. Construire un projet d'accueil pour l'enfant

2.1. Les acteurs

La mise en place d'un projet individualisé de scolarisation pour un enfant présentant un syndrome cérébelleux ne pourra être effective que grâce à la collaboration étroite de plusieurs acteurs : les parents, le groupe d'enseignants, les membres de l'équipe du service d'éducation spécialisée et de soins à domicile (Sessad), les autres rééducateurs et thérapeutes prenant en charge l'enfant, ainsi que l'enseignant référent. Ce dernier est un atout majeur du dispositif. Il est l'interlocuteur privilégié qui assure le lien entre toutes les parties impliquées dans la scolarisation. Il peut donner à l'enseignant les éléments de pédagogie spécialisée qui faciliteront les apprentissages scolaires. C'est également lui qui veille à la cohérence et à la mise en œuvre du projet personnalisé de scolarisation (PPS). C'est pourquoi, dès la première démarche d'inscription de l'enfant à l'école de son quartier, il est conseillé de le contacter. Les coordonnées de l'enseignant référent sont disponibles à l'inspection académique dont dépend l'établissement scolaire.

Quant aux membres du Sessad, ils interviennent dans la scolarisation par un travail direct auprès de l'enfant – au sein de la classe ou isolément lors d'une séance plus spécifique –, par un travail d'information et de conseil auprès de l'enseignant et par la participation au travail de réflexion dans l'aménagement de la scolarisation de l'enfant.

Les Sessad

En liaison avec les familles, les services d'éducation spécialisée assurent un soutien à l'intégration scolaire ou à l'acquisition de l'autonomie pour les enfants et adolescents en situation de handicap, qu'ils soient scolarisés en milieu ordinaire ou dans un dispositif d'intégration collective. Le service d'éducation spécialisée et de soins à domicile (Sessad) est adapté aux enfants souffrant de déficiences intellectuelles ou motrices, ainsi que de troubles du caractère et du comportement. En association avec les parents, ce service apporte au jeune une aide à l'autonomie par un soutien éducatif, pédagogique et thérapeutique individualisé. Son intervention est possible dans le cadre d'une intégration scolaire ou auprès d'enfants et d'adolescents non scolarisés ou scolarisés à domicile.

Une demande d'affectation en Sessad doit être faite par les parents auprès de la maison départementale des personnes handicapées (MDPH).

La commission des droits et de l'autonomie (CDAPH), qui, au sein de la MDPH, décide de toutes les attributions et compensations du handicap, se prononcera sur l'orientation en Sessad, dans le cadre du projet personnalisé de scolarisation (PPS).

2.2. Comment faire ?

Il est primordial de s'assurer dès le début de la scolarisation que les enseignants sont convaincus que l'enfant pourra tirer bénéfice de son intégration en milieu ordinaire. D'un côté, les parents et l'enfant arrivent avec leurs attentes. De l'autre, les enseignants composent avec leurs conditions de travail et leur perception du handicap. Sauf exception, ils ne reçoivent pas de formation spécifique sur le handicap. Certains sont mal à l'aise et réticents à l'idée d'intégrer un enfant handicapé dans leur classe. L'ignorance et la crainte de ne pas savoir comment faire, comment réagir face à cet enfant différent sont sources de difficultés. Elles peuvent être évitées si, dès le départ, les enseignants ont été parties prenantes du projet et correctement informés sur le handicap de l'enfant.

Une meilleure connaissance des problèmes spécifiques que rencontrent les enfants atteints d'un syndrome cérébelleux permet aux enseignants de mieux comprendre certaines réactions et certains modes de fonctionnement liés à la maladie. Il est alors plus facile de trouver des activités et des techniques d'apprentissage vraiment adaptées. L'enfant se sent mieux compris, mieux accepté dans sa différence, et l'intégration s'en trouve facilitée. L'accueil de l'enfant demande à l'enseignant d'accepter de travailler avec un élève particulier, mais aussi avec les

parents et des intervenants extérieurs pour construire le projet scolaire.

Il est indispensable que tous les intervenants aient toujours présente à l'esprit la **grande fatigabilité** des personnes présentant des syndromes cérébelleux.

2.3. Le déroulement d'une inscription

Ce n'est pas à la direction de l'école de décider si l'enfant doit être intégré ou non, mais à une équipe éducative qui inclut les parents.

- Étape n° 1 : l'inscription de l'enfant dans son école de référence s'effectue en mairie.
- Étape n° 2 : à la suite de l'inscription, le directeur de l'école reçoit les parents et leur fait part de l'éventuelle nécessité de demander une évaluation des besoins de l'enfant pour sa scolarisation.
- Étape n° 3 : ce sont les parents qui, sur les conseils du directeur de l'école et de l'équipe de soins, font la demande d'évaluation des besoins de l'enfant pour sa scolarité, à la MDPH de leur département.
- Étape n° 4 : l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH, en concertation avec la famille, l'enfant et l'équipe de suivi de la scolarisation, évalue les besoins de l'enfant pour sa scolarisation.

Des enseignants souvent peu informés

L'expérience des parents d'enfants atteints de syndromes cérébelleux a permis de constater que les enseignants sont peu ou mal informés sur les conséquences des malformations et des maladies du cervelet. Un travail régulier d'information sur la nature des difficultés de l'enfant est indispensable pour nouer un partenariat fort avec les enseignants : aides spécifiques à lui apporter, méthodes pour développer ses compétences en allant à l'essentiel de la notion à acquérir – et donc en acceptant de renoncer à certains aspects d'une tâche à réaliser –, aménagements et adaptations nécessaires à l'enfant. C'est pourquoi, pour faciliter la vie de l'enfant à l'école, il est indispensable que les enseignants rencontrent régulièrement les différents rééducateurs.

Important

Pour la mise en place du projet personnalisé de scolarisation, il faut envisager toutes les situations auxquelles l'élève est susceptible d'être confronté. Il s'agit notamment de bien déterminer le temps octroyé pour chacune des aides humaines nécessaires, afin de permettre à l'équipe éducative et à l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH d'estimer au mieux le temps de présence d'un auxiliaire de vie scolaire (AVS). Là encore, la participation des différents rééducateurs de l'enfant peut s'avérer essentielle.

L'équipe de suivi de la scolarisation est composée de toutes les personnes qui interviennent auprès de l'enfant sur le terrain, tant sur le plan scolaire que médical ou paramédical.

- Étape n° 5 : la commission des droits et de l'autonomie (CDAPH) propose un projet personnalisé de scolarisation (PPS) et les modalités de la scolarisation. Les parents sont étroitement associés à la décision d'orientation et peuvent se faire assister par une personne de leur choix.
- Étape n° 6 : les parents ont quinze jours pour accepter ou contester le PPS.
- Étape n° 7 : si les parents acceptent le PPS, il est mis en œuvre par l'équipe de suivi de la scolarisation et coordonné par l'enseignant référent. Le PPS est revu tous les ans, ou plus tôt si les parents ou l'équipe de suivi en font la demande. Si les parents refusent le PPS, ils peuvent exercer un recours gracieux à la MDPH par simple courrier ou porter le contentieux à la connaissance du tribunal du contentieux de l'incapacité (TCI).

2.4. Évaluation du handicap

Afin d'adapter au mieux la prise en charge de l'élève, une évaluation des

besoins et des mesures à adopter en vue d'une scolarisation est réalisée par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH. Elle définit les modalités et les actions indispensables à sa scolarisation et fait le point sur les aides et aménagements qui répondront à ses besoins : aides humaines, aides techniques, aménagement des locaux, aménagement du temps scolaire et des examens, transport adapté, etc.

Pour obtenir les aides et les compensations liées au handicap, il est important que l'évaluation des difficultés que pourra rencontrer cet enfant et des actions indispensables à la réussite de son intégration en milieu scolaire soit la plus complète et la plus précise possible. La première évaluation doit faire l'objet d'une attention toute particulière, puisqu'elle conditionnera la réussite de la première rentrée scolaire de l'élève et de sa scolarisation future. Tous les ans, une nouvelle estimation des besoins de l'enfant sera faite en fonction de son évolution.

Grâce à la concertation, au dialogue et au soutien mutuel de tous les intervenants, y compris les parents, et grâce à l'information sur le handicap de l'enfant, celui-ci peut vivre pleinement son intégration lorsqu'elle est possible.

3. Un apprentissage adapté

3.1. Le rôle du cervelet dans l'apprentissage

L'apprentissage est une suite d'«essais-erreurs» à partir desquels l'apprenant va élaborer des aptitudes nouvelles à partir d'aptitudes anciennes. Le rôle du cervelet n'est plus à établir dans tout ce qui relève des domaines temporel et spatial, de la chronologie en général, de la mémorisation et de l'exécution de consignes multiples et complexes. Il participe activement à l'appropriation par l'enfant d'apprentissages scolaires tels que le dessin, la lecture, l'écriture, les mathématiques et le sport.

Pour Olivier Gilles, orthophoniste et spécialiste de la prise en charge rééducative d'enfants et d'adultes atteints de syndromes cérébelleux, « une lésion du cervelet a des conséquences spécifiques sur les capacités d'apprentissage et sur les processus de contrôle mis en œuvre lors de la mobilisation des acquisitions. Une personne affectée d'une telle lésion a tendance à persévérer dans sa façon de faire, à répéter un essai de façon stéréotypée au cours d'apprentissages. Elle assiste impuissante à son incapacité à contrôler finement l'usage de ses acquis. La personne ataxique adopte ainsi, bien malgré elle, le profil du "mauvais élève". Fatigable, elle met longtemps à apprendre des aptitudes dont elle contrôle ensuite mal l'exploitation isolée ou conjuguée. »

La question est donc de savoir comment permettre à l'enfant atteint d'un syndrome cérébelleux de tirer

au mieux parti de ses essais, de ses erreurs, et donc d'entrer dans un apprentissage efficace. Grâce à sa longue pratique rééducative, Olivier Gilles indique en particulier qu'« un apprentissage plus rapide et plus conséquent ne passe pas par une quantité énorme d'exercices répétitifs, mais par un répertoire choisi de situations contraignantes et variées ». Il est donc essentiel d'accompagner l'enfant de manière adaptée.

3.2. Les difficultés régulièrement rencontrées lors de l'apprentissage

D'un enfant à l'autre, en fonction de la maladie mais aussi pour une même maladie, il existe une grande variabilité dans l'expression de l'atteinte cérébelleuse et dans son évolution. Il est néanmoins possible de dresser une liste, non exhaustive, de difficultés régulièrement rencontrées lors de l'apprentissage.

Petite récréation : le cervelet au travail...

Cet exercice mis au point par l'orthophoniste Olivier Gilles permet de mieux comprendre comment travaille le cervelet.

Une histoire de tomates ?

La personne qui a tapé le texte ci-dessous n'a pas une grande maîtrise du clavier. C'est le moins que l'on puisse dire. Elle a tantôt séparé les lettres d'un mot, tantôt joint des lettres de mots successifs. La ponctuation n'est pas non plus son fort. Je vous souhaite malgré tout une bonne lecture.

un et o mater ou gee t de uxto mate sja u nesser en con tr
en tu njo u rs ur lebor dd 'uner ou te le stom ate sja une
sv ont a u marchéel less ont pres sées l atoma terougere ntre
à amais onel l en 'e stp as pres sée le stroi stomate sé
cha nge ntqu el que smot se tse pro mette ntd eser evo i
ru nsoi rauto urd'u nju sdecar ot te

Vous avez réussi à lire ce texte ? Bravo. Mais vous n'avez pas, à proprement parler, lu le texte qui était écrit sur cette feuille. Et heureusement.

En fait, vous avez lu un texte que vous avez progressivement écrit mentalement. Vous avez appréhendé les lettres successives du texte écrit pour les conserver, à court terme, dans ce que l'on nomme une mémoire de travail. Là, vous avez fusionné et dissocié ces lettres pour reconstituer dans une parole intérieure, pas à pas, le texte correctement écrit. Il vous a fallu mobiliser toutes vos connaissances orthographiques, d'une part, et utiliser le sens de ce que vous veniez de reconstituer, d'autre part, pour élaborer la forme écrite et sonore de ce texte.

Différentes zones de votre cervelet et de votre cerveau ont été activées lors de ce travail, ce qui peut être amusant et utile pour une personne présentant un syndrome cérébelleux ou une dyslexie-dysorthographe... et peut-être pour d'autres.

En ce qui concerne les manipulations, un manque de précision et une lenteur d'exécution dans le geste sont observés. Le geste est maladroit, lent et imprécis. La réalisation d'une action et la capacité à réaliser deux actions simultanément restent difficiles.

Pour la lecture et l'expression orale, des problèmes d'élocution et de phonation font que la lecture est lente et saccadée. Un retard dans l'initiation de la parole peut perturber l'expression orale dans son ensemble. Ces troubles peuvent être majorés par des difficultés visuelles comme des troubles de l'oculomotricité (1). Dans les activités orales, il est essentiel de laisser du temps à l'élève pour prendre la parole et s'exprimer.

Pour l'écriture et le graphisme en général, le geste est lent et maladroit. L'écriture est tremblante, irrégulière, et dépasse le cadre autorisé. Il est donc important de limiter la prise de notes chaque fois que cela est possible. L'utilisation d'un ordinateur évite les exercices d'écriture trop fastidieux et permet de rendre un travail propre et soigné. L'enseignant peut également proposer des photocopies de ses cours. Ainsi libéré de la contrainte de la prise de notes, l'enfant pourra consacrer son énergie et sa concentration aux propos de l'enseignant. La restitution des connaissances doit aussi tenir compte de cette difficulté. Un auxiliaire de vie scolaire (AVS) peut aider à la prise de notes et à l'écriture d'un devoir, d'une copie lors d'un examen.

– Les enfants et les adolescents atteints de syndromes cérébelleux peuvent avoir du mal à réfléchir efficacement dans un groupe ou dans une classe. Le bruit de fond et les mouvements de la vie de classe constituent à eux seuls beaucoup de stimulations visuelles et auditives qui nuisent à leur concentration. Il est alors conseillé de placer l'enfant ou l'adolescent au premier rang, pour optimiser sa concentration, en prenant soin que le

tableau et l'enseignant restent dans son champ visuel.

– Dans certains cas, l'atteinte cérébelleuse peut altérer les perceptions dans les domaines temporo-spatial (2), de la chronologie et de la mémoire. Cela entraîne des difficultés, notamment en mathématiques, très variables d'un enfant à l'autre. L'utilisation de logiciels spécifiques est possible.

– Le choix de ne pas proposer à l'enfant certaines matières doit être clairement énoncé et écrit dans le projet personnalisé de scolarisation. La géométrie demande par exemple beaucoup de coordination psychomotrice. C'est une matière qui est souvent trop difficile à réaliser par l'enfant, qui peut alors en être dispensé. Il existe également des logiciels adaptés qui évitent de devoir tracer ou se servir d'outils tels que le compas, l'équerre ou le rapporteur.

(1) L'oculomotricité concerne tout ce qui permet le contrôle des mouvements de l'œil.
(2) Temporo-spatial : relatif au temps et à l'espace.

Choix de l'ordinateur

Un ordinateur s'avère souvent indispensable pour la poursuite de la scolarité. Il est important de trouver les adaptations qui conviendront à l'enfant : options d'accessibilité, clavier virtuel, guide-doigts, joystick, trackball, etc. Le choix de l'ordinateur et des adaptations doit se faire avec l'ergothérapeute. Un ordinateur portable pouvant être lourd, le poids est un critère à prendre en compte.

La nécessité pour l'élève de disposer de matériel spécifique est appréciée par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH, dans le cadre du PPS, puis décidée par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH). Le matériel est ensuite mis à la disposition de l'élève, sous forme de prêt, par l'inspection académique ou le rectorat.

4. Les aides à la scolarisation

4.1. Introduction

D'un enfant à l'autre, les besoins peuvent être très variables. Ces besoins vont évoluer dans le temps et doivent être réajustés en fonction de l'évolution éventuelle de la maladie et du niveau des études suivies. Il est important, en particulier pour un adolescent, qu'il sache ce qu'il est possible de mettre en place pour l'aider, mais rien ne doit lui être imposé. L'enfant veut d'abord être comme les autres, ce qui représente une difficulté supplémentaire dans l'acceptation de sa maladie et des aménagements proposés. Une solution rejetée à un moment peut être acceptée six mois plus tard si les choses sont bien préparées. Quelquefois, accepter d'être en fauteuil avant même de ne plus pouvoir marcher du tout permet de participer à des activités impossibles auparavant, comme des sorties avec de longs moments de marche, et évite la fatigue. C'est également une façon d'accepter le fauteuil progressivement.

Une information **auprès des enfants du groupe** ou de la classe est souvent nécessaire, avec l'accord des parents et de l'enfant, qui peut craindre d'être stigmatisé. Il est important en effet que les autres élèves comprennent les besoins spécifiques de l'enfant malade. Celui-ci utilise des aides pour lui permettre d'accéder à ce que l'enseignant demande. Il peut avoir besoin d'attelles, d'un déambulateur pour se déplacer, etc. Il faut également bien préciser au groupe que les règles de fonctionnement modifiées pour l'enfant malade sont décidées par l'ensemble des adultes ayant écrit le protocole d'accueil, et non par l'enfant lui-même. Enfin, la présence de cet enfant peut être bénéfique aux autres élèves par l'expérience de la différence et de la tolérance qu'elle implique.

Dans tous les cas, les capacités motrices des enfants atteints d'un syndrome cérébelleux sont touchées. Les adaptations passent par des aménagements dans l'école, par l'utilisation d'outils spécifiques, mais aussi par une série de bonnes pratiques d'accompagnement.

4.2. Des bonnes pratiques d'accompagnement

Dans la confrontation aux enfants du groupe et aux autres enfants de l'école, l'enfant malade a besoin d'une protection lui évitant d'être pris dans les bousculades. L'instauration d'un périmètre de jeux calmes dans la cour de récréation est une solution simple. Une vigilance particulière pour tous les déplacements est aussi à prévoir. On peut, par exemple, lui permettre d'effectuer ses déplacements en dehors des périodes de cohue.

Les enfants atteints de syndromes cérébelleux sont très fatigables, car la maladie les oblige à fournir de gros efforts pour compenser ses effets. C'est la raison pour laquelle il faut réduire les déplacements, en limitant les changements de classe et en privilégiant les locaux situés en rez-de-chaussée. Il paraît indispensable de permettre à l'enfant ou à l'adolescent d'accéder à un endroit calme pour se reposer lorsqu'il en ressent le besoin, ou encore de prévoir la possibilité d'alléger son emploi du temps.

Le port du cartable peut être difficile en raison de son poids et du déséquilibre qu'il occasionne. Si la limitation de l'usage de manuels scolaires n'est pas envisageable, doter l'élève d'un double jeu de livres – un à la maison, un à l'école – l'est sûrement.

Quant aux activités physiques et sportives, les enfants sont souvent très conscients de leurs capacités.

Important

Toutes les décisions doivent être prises en concertation et en accord avec le jeune et ses parents.

Il faut rester à leur écoute, en particulier en ce qui concerne la fatigue. Il faut les assurer dans les exercices qui font appel à l'équilibre, en sachant que la perte d'équilibre peut survenir très brusquement. La participation aux diverses activités doit se faire en accord avec les parents et le médecin spécialiste. Il n'est pas bon d'écarter systématiquement les enfants malades en pensant à d'éventuels risques. Le fait d'assister aux cours d'éducation physique renforce par exemple l'intégration dans la classe. Il est préférable de se concerter en mettant le jeune au centre des décisions et d'identifier tous ensemble les activités physiques possibles.

Face aux difficultés grandissantes, la présence d'un auxiliaire de vie scolaire (AVS) peut être envisagée. Il facilitera les déplacements, le port du cartable, la prise des repas, la surveillance pendant les récréations, l'accès aux toilettes, les activités parascolaires, etc. Il va de soi que l'AVS doit respecter la sphère privée et se tenir à l'écart lorsque l'élève parle et joue avec ses camarades. Les interventions doivent être adaptées et ne pas interférer dans les relations avec les autres enfants.

Les contraintes paramédicales extrascolaires de l'élève sont en général importantes, même si elles sont, pour certains, facilitées par l'intervention d'un Sessad. Afin de ne pas surcharger l'emploi du temps de l'enfant, le choix sera fait qu'un certain nombre de séances – kinésithérapie, ergothérapie, orthophonie, psychomotricité – aient lieu durant le temps scolaire, à des moments négociés avec l'enseignant. Lorsque cela est impossible, il faut avoir à l'esprit que la prise en charge paramédicale occupe une grande partie du temps passé en dehors de l'école.

L'orientation scolaire et professionnelle devra bien sûr tenir compte des difficultés de l'élève, mais aussi de ses goûts.

Les rééducations

Pour parvenir à progresser, sur le plan scolaire ou dans le quotidien, les enfants atteints de syndromes cérébelleux ont besoin d'être aidés par des rééducateurs. Plus la rééducation est précoce, plus leurs chances de progresser sont grandes. La plupart suivent régulièrement des séances d'orthophonie, de kinésithérapie. Certains, en fonction de leurs déficiences, ont besoin de séances d'orthoptie, d'ergothérapie. D'autres bénéficient de séances de psychomotricité.

Très souvent, les rééducateurs n'ont pas ou ont peu de formation spécifique sur les syndromes cérébelleux, à moins qu'ils n'aient déjà eu parmi leurs patients une personne cérébelleuse. Ils doivent se former « sur le tas » et trouver par eux-mêmes des informations sur la maladie et les meilleures méthodes de rééducation. L'essentiel est qu'ils soient motivés et sensibilisés aux problèmes spécifiques de l'enfant. Ils doivent en particulier avoir bien conscience que les problèmes d'équilibre de l'enfant sont liés à une anomalie du cervelet et non à un autre trouble tel que, par exemple, un dysfonctionnement de l'oreille interne. Ils doivent être incités à entrer en contact avec les médecins qui suivent l'enfant et ne pas hésiter à rencontrer les autres rééducateurs de l'enfant afin de mettre en place une action concertée et synergique. Il s'avère que ce sont souvent les parents qui doivent assumer ce rôle de mise en relation et d'information des différents intervenants auprès de l'enfant.

Même si l'enfant en a besoin et est demandeur, il faut rester vigilant à ne pas le submerger de séances de rééducation, au risque de perdre tout le bénéfice escompté. En effet, l'enfant se fatigue et ne peut plus suivre le rythme qui lui est imposé. Enfin, cet enfant particulier reste un enfant auquel il convient de préserver des espaces de détente et de répit.

Important

Le changement d'établissement scolaire doit être anticipé de six à neuf mois par des rencontres avec l'équipe éducative, les responsables du futur établissement et des visites avec l'enfant.

4.3. Des outils

Si l'enfant a des troubles de l'équilibre et des difficultés motrices, il aura besoin de quelques outils pour l'aider dans sa

Auxiliaire de vie scolaire

L'auxiliaire de vie scolaire (AVS) intervient au quotidien dans le cadre scolaire. Son rôle est décisif pour la réussite de la scolarisation des enfants atteints de syndromes cérébelleux en milieu ordinaire. Sa présence auprès des enfants et des adolescents est très souvent indispensable à la poursuite des études. Il assure une fonction d'accompagnement en élevant le niveau de confort et de sécurité de l'élève dans tous les actes de la vie quotidienne, une fonction de socialisation en étant le médiateur entre l'élève et son environnement, et une fonction éducative en apportant un appui dans certaines tâches scolaires. Au sein de l'équipe éducative, l'AVS est le relais de l'action pédagogique du professeur et intervient sous son contrôle. Il participe à la mise en œuvre du projet de scolarisation de l'élève.

Remarque : Handik, un collectif regroupant actuellement cinq associations de parents, d'amis et de personnes en situation de handicap, a mis en ligne sur son site Internet un document expliquant comment saisir le tribunal administratif à la suite d'une notification de décision d'auxiliaire de vie scolaire non exécutée par le rectorat.

<http://handik.org/webs/conference.htm>

motricité et à se protéger des chutes. Il pourra utiliser un casque de protection, un déambulateur, un fauteuil roulant, un siège moulé assurant une bonne position orthopédique, etc. Ces matériels sont à envisager en concertation avec toute l'équipe, le médecin, le kinésithérapeute et l'ergothérapeute. Ils nécessitent un apprentissage et une période d'essai. Dans un premier temps, celle-ci est à prévoir si possible en dehors du temps scolaire, afin de ne pas embarrasser l'élève.

4.4. Des aménagements dans l'école

Les charges liées à la construction et à l'aménagement des locaux des écoles publiques visant à permettre l'accueil d'un élève handicapé relèvent de la compétence des communes ou des conseils généraux. L'établissement doit être accessible (classes, sanitaires, cantine, etc.). Des appuis dans les grands espaces, des rampes dans les couloirs et les escaliers sont à mettre en place. Quant au poste de travail, il doit être aménagé avec l'aide d'un ergothérapeute.

4.5. Des structures plus spécifiques

Lorsqu'un enfant ou un adolescent ne peut pas aller à l'école de son quartier, la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) peut décider, en accord avec les parents, d'inscrire l'enfant dans une autre école ou dans une structure spécialisée.

> Les classes pour l'inclusion scolaire (CLIS)

Dans un certain nombre de cas, l'élève handicapé ne peut tirer pleinement profit de sa scolarité en fréquentant une classe ordinaire. Son orientation vers une CLIS peut être une excellente solution. Une CLIS est une classe particulière au sein d'une école ordinaire. Elle se caractérise par la

population accueillie, par le nombre d'élèves (douze au maximum) et par un projet d'enseignement adapté à ce public. Lorsque le projet personnalisé de scolarisation (PPS) le prévoit, la scolarité peut se dérouler partiellement dans une classe ordinaire et dans la CLIS le reste du temps.

Les CLIS sont classées en quatre catégories.

- CLIS 1 : classes destinées aux élèves atteints de troubles des fonctions cognitives ou mentales, comme les troubles envahissants du développement et les troubles spécifiques du langage et de la parole.
- CLIS 2 : classes destinées aux élèves en situation de handicap auditif avec ou sans troubles associés.
- CLIS 3 : classes destinées aux élèves en situation de handicap visuel avec ou sans troubles associés.
- CLIS 4 : classes destinées aux élèves en situation de handicap moteur, dont font partie les troubles dyspraxiques, avec ou sans troubles associés, ainsi qu'aux situations de plurihandicap.

> Les unités localisées pour l'inclusion scolaire (ULIS)

Les ULIS ont remplacé les unités pédagogiques d'intégration (UPI) à la rentrée 2010 (circulaire n° 2010-088 du 18 juin 2010, Bulletin officiel n° 28 du 15 juillet 2010). Elles accueillent, en petit effectif (moins de dix, en principe), des adolescents présentant des troubles importants des fonctions cognitives, motrices ou sensorielles, de 11 à 16 ans en collège, au-delà en lycée. Les élèves reçoivent un enseignement adapté qui met en œuvre les objectifs prévus par le projet personnalisé de scolarisation, incluant, autant que possible, une participation aux activités de la classe de référence de l'enfant, choisie parmi les classes des collèges qui accueillent des élèves de sa classe d'âge.

Il existe six intitulés d'ULIS :

- TFC : troubles des fonctions cognitives ou mentales (dont les troubles spécifiques du langage écrit et de la parole);
- TED : troubles envahissants du développement (dont l'autisme);
- TFM : troubles des fonctions motrices (dont les troubles dyspraxiques);
- TFA : troubles de la fonction auditive;
- TFV : troubles de la fonction visuelle;
- TMA : troubles multiples associés (plurihandicap ou maladie invalidante).

L'ULIS doit permettre la consolidation de l'autonomie personnelle et sociale du jeune, développer les apprentissages sociaux, scolaires, améliorer ses capacités de communication et concrétiser, à terme, un projet d'insertion professionnelle concerté. Plus d'informations sur le site www.esen.education.fr

> Les établissements spécialisés

En fonction du handicap de l'enfant ou de l'adolescent, la CDAPH peut proposer une orientation en établissement spécialisé. Certains établissements proposent aux élèves de suivre une scolarité adaptée et de préparer un métier. C'est pourquoi il est important, avant toute orientation, de se renseigner sur les possibilités offertes par les établissements proposés par la CDAPH, en les visitant et en rencontrant les professionnels.

Admission

La CDAPH décide de l'admission d'un élève en CLIS ou en ULIS. La situation de l'élève est ré-examinée chaque année par cette même commission. L'entrée de l'élève en CLIS ou en ULIS suppose l'élaboration d'un projet personnalisé de scolarisation (PPS).

5. Conclusion

De la même manière qu'il existe, d'un enfant à l'autre, une grande variabilité dans l'origine, l'expression et l'évolution de l'atteinte cérébelleuse, il existe une grande disparité dans les cursus scolaires et les perspectives d'avenir de ces enfants. Certains poursuivent leurs études en troisième cycle universitaire, d'autres s'arrêtent avant. Certains sont suffisamment autonomes pour vivre de manière indépendante, en ayant une vie professionnelle. D'autres ont plus de difficultés. Dans tous les cas, on peut constater que les enfants atteints de syndromes cérébelleux aiment apprendre et sont très volontaires. Rarement opposants, ils ne reculent pas devant les efforts souvent très importants qui leur sont demandés, montrant ainsi à l'ensemble de leurs camarades l'exemple de leur détermination à progresser. Par ailleurs, ils sont souvent très sociables et pleins d'humour.

Les éducateurs, enseignants, orthophonistes, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, psychomotriciens qui s'en occupent régulièrement qualifient leurs rapports avec eux d'agréables et de très gratifiants.



L'école chez vous

> **Votre école chez vous : une solution en Île-de-France**

Chaque année, à Paris et en Île-de-France, *Votre École Chez Vous* scolarise gratuitement des enfants et adolescents à leur domicile. En fonction du handicap et de l'état de santé de l'élève, plusieurs formules de scolarisation sont proposées : à temps plein ou à temps partiel en partenariat avec les établissements scolaires.

Votre École Chez Vous : 29 rue Merlin - 75011 Paris
Tél. : 01 48 06 77 84 - ecole@vecv.org - www.vecv.org

> **Le CNED : une solution sur le territoire national**

Le Centre National d'enseignement à distance (CNED) propose un « Pôle Handicap », spécialement conçu pour adapter la scolarité à distance aux enfants et jeunes handicapés. Dès l'âge de 5 ans, les enfants bénéficient d'un programme scolaire adapté à leurs besoins. Les parents assurent l'apprentissage, avec l'aide des enseignants du CNED qui peuvent intervenir régulièrement à domicile. Cette option d'apprentissage à la maison peut être alternée avec une scolarité à mi-temps dans un établissement scolaire ordinaire.

CNED
Téléport 4 - BP 200 - 86950 Futuroscope
Tél. : 05 49 49 94 94 - www.cned.fr

Pour aller plus loin

Vous trouverez sur les sites suivants toutes les informations concernant vos droits, les démarches à effectuer, les dispositifs de scolarisation et les compensations auxquelles vous pouvez prétendre en fonction de vos besoins et du degré de handicap de votre enfant.

www.integrascol.fr : destiné aux enseignants, le site Intégrascol répond aux problématiques spécifiques des syndromes cérébelleux.

www.afm-france.org : site de l'Association française contre les myopathies.

www.education.gouv.fr (rubrique « **Dossiers éducatifs** ») : guide pour la scolarisation des élèves handicapés. Cellule nationale d'écoute Handiscol', numéro Azur : 0 810 555 501.

Aide Handicap École, numéro Azur : 0 810 555 500,
aidehandicapecole@education.gouv.fr

www.apf.asso.fr : site de l'Association des paralysés de France. L'APF propose également un numéro Vert (0 800 800 766, appel anonyme et gratuit) grâce auquel des parents d'enfants en situation de handicap sont à votre écoute (handicap moteur avec ou sans troubles associés, polyhandicap) les lundis (9 h-11 h), mardis (9 h-12 h), mercredis (20 h-22 h), jeudis (14 h-16 h) et vendredis (18 h-20 h).

http://scolaritepartenariat.chez-alice.fr : site ressource pour la scolarisation des enfants handicapés.

www.csc.asso.fr : le site de Connaître les syndromes cérébelleux.

www.handicap.gouv.fr : nouvelles lois, passage des examens, mais aussi liste et coordonnées des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) ou des caisses d'allocations familiales (CAF) pour tout savoir sur les aides sociales, etc.

www.inshea.fr : le site de l'Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés et les enseignements adaptés (INS HEA).

www.onisep.net : orientation scolaire et professionnelle.

www.cidj.com : centre d'information et de documentation jeunesse.

Remerciements

Chef de projet pour CSC : Hubert Bœuf.

Conception et réalisation du livret : Alsace Média Science - www.amscience.com

Interviews, rédaction et réécriture : Frédéric Naudon.

Correction orthotypographique : Élodie Chanrion.

La réalisation de ce livret d'accueil a été possible grâce au concours financier de Sanofi-Aventis et du groupe Generali. Qu'ils en soient ici vivement remerciés.

Sont remerciés pour leurs contributions à cet ouvrage :

Les membres du comité éditorial : Hubert Bœuf, Évelyne Delion, Francine Sion.

Les chercheurs et médecins qui ont bien voulu être interviewés, fournir des textes et aussi relire certaines parties de ce livret : Pierre Rustin, Michel Koenig, Pascale de Lonlay, Didier Devys, Charles Duyckaerts, Marie-Claire Artaud, Jérôme Honnorat, Sylvie Forlani, Marcela Gargiulo, Cyril Goizet et Giovanni Stevanin.

Les bénévoles de CSC qui ont accepté de fournir leurs témoignages et des textes sur différents points, et qui ont surtout consacré beaucoup de temps à la lecture et relecture de ce livret : Rachel B., Sylvain, Dominique, Christian, Raymond, Jacqueline, Cécile, Nathalie, Hubert, Marie-Christine, Nicole, Laurent, Jean-Claude, Brigitte, Djamila, Évelyne, Rachel L., Ilham, Marie, Francine, Claude, Catherine, Marie, Frédéric, Franck, Valérie, Geneviève et Alain.

Juliette Dieusaert, présidente de l'AFAF, et son conseil d'administration, qui nous ont permis de nous inspirer de leur travail similaire déjà réalisé sous forme d'un classeur disponible sur leur site (www.ataxie.com).

Claire Déat, directrice de la MDPH des Deux Sèvres et Brigitte Melotto-Corbet de la CPAM de Toulouse pour leur textes ressources sur la prise en charge médicale et sur les MDPH.

« Que tous en soient chaleureusement remerciés au nom de tous les malades, leurs familles et accompagnants. MERCI, 1000 FOIS MERCI, pour votre générosité et gentillesse.

Si ce livret d'accueil permet aux lecteurs de mieux comprendre nos maladies et les aide à mieux les vivre, il aura atteint son objectif et ce sera le meilleur des remerciements que vous donnerez aux différents contributeurs à sa réalisation. Merci ».

Hubert Boeuf