

LA SCOLARISATION DES ENFANTS



“

La scolarisation est une chance car l'école est le lieu où nous apprenons avec les autres mais aussi des autres. Nous découvrons les codes sociaux, les émotions individuelles et collectives. Nous y apprenons comment fonctionne la vie et le monde. Même si elle est souvent réduite à un programme scolaire et à l'obtention de diplômes. Elle devrait être autrement car elle est bien plus que cela : elle nous apprend à vivre avec toutes les différences et à comprendre que chaque être est unique et possède en lui des capacités différentes. Les écoles handi accueillantes existent et elles ont compris que nos enfants n'ont pas un objectif de réussite scolaire mais d'apprentissage à leur niveau, de socialisation et d'inclusion. Chaque apprentissage, aussi minime soit-il, lui leur ouvre des portes sur la connaissance mais aussi une certaine autonomie de penser, d'agir, sachant qu'il existe plusieurs sortes d'autonomies à développer. Apprendre à lire, écrire, compter et ce quel que soit le niveau obtenu est une chance pour ceux qui peuvent développer ces capacités.

Notre société a besoin de chaque individu et ce quelque soit son niveau, sa formation et/ou ses compétences. Nous souhaitons juste être utiles, mais pour cela encore faut il qu'on nous intègre qu'il soit intégré dès le plus jeune âge dans une éducation scolaire adaptée. Certains enseignants m'ont précisé que les adaptations mises en place pour mon fils ont aussi été utiles aux autres élèves sans handicap mais aussi en difficultés. J'en déduis que cela peut bénéficier au plus grand nombre...

L'égalité des chances c'est leur permettre de puiser ce qu'ils peuvent selon leurs capacités sans, appréhension ou sentiment d'impuissance face à ce que l'on ne maîtrise pas. Chacun fait ce qu'il peut avec les moyens qu'il a tout simplement (élève et enseignant). On ne demandera jamais l'impossible pour eux mais juste une petite place à côté des autres pour s'enrichir et s'abreuver du savoir qu'ils pourront y puiser.

”

Une maman qui estime que nous avons bien avancé mais qu'il reste encore du chemin à parcourir.

1. Les conditions d'une bonne intégration	72
1.1. Scolarisation : que dit la loi ?	
1.2. L'établissement de référence	
2. Construire un projet d'accueil pour l'enfant	74
2.1. Les acteurs	
2.2. Comment faire ?	
2.3. Le déroulement d'une inscription	
2.4. Évaluation du handicap	
3. Un apprentissage adapté	76
3.1. Le rôle du cerveau dans l'apprentissage	
3.2. Les difficultés régulièrement rencontrées	
4. Les aides à la scolarisation	78
4.1. Des besoins très variables	
4.2. Des bonnes pratiques d'accompagnement	
4.3. Des outils pour s'aider	
4.4. Des aménagements dans l'école	
4.5. Des structures plus spécifiques	
5. Conclusion	82

La scolarisation des enfants

Grâce à la concertation et au dialogue entre tous les intervenants impliqués, grâce aussi aux informations transmises sur son handicap, l'enfant atteint d'un syndrome cérébelleux peut vivre pleinement sa scolarisation. Cette inclusion scolaire doit se faire dans le respect de ses capacités, besoins et envies. Voici quelques clés qui vous guideront dans vos démarches.

1. Les conditions d'une bonne intégration

Les enfants atteints d'un syndrome cérébelleux peuvent apprendre et progresser, pour certains, au même rythme que les autres enfants. Quand leurs capacités intellectuelles sont plus ou moins préservées, il leur est ainsi tout à fait possible de faire des études supérieures. De façon générale, ils aiment apprendre et sont très volontaires. Malgré leurs difficultés, ils veillent à rendre un travail correctement exécuté. Il est toutefois indispensable de les accompagner dans leurs apprentissages de manière adaptée.

Comme tous les enfants, un enfant atteint d'un syndrome cérébelleux a besoin d'avoir des amis de son âge pour se développer. L'intégration en milieu scolaire ordinaire lui en offre l'opportunité, pour peu que les personnes qui l'entourent lui donnent les moyens d'y parvenir. Une intégration réussie est, en effet, 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.

1.1. 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, qui incombent à l'Éducation Nationale, pour que les élèves et étudiants handicapés poursuivent leurs études et passent des examens et des concours.

Bon à savoir...

Le ministère de l'Éducation Nationale publie sur son site un dossier complet intitulé La scolarisation des élèves en situation de handicap : <https://www.education.gouv.fr/la-scolarisation-des-eleves-en-situation-de-handicap-1022>

A L'ÉCOLE ET AU QUOTIDIEN

MOTRICITÉ

Troubles des postures, du tonus : j'ai du mal à rester debout immobile et parfois à rester assis bien droit sur ma chaise, je perds aussi l'équilibre assis

Troubles de la marche, de l'équilibre : j'ai du mal à marcher, à monter les escaliers, je marche en titubant, je tombe parfois

Troubles de la motricité fine et de la coordination des gestes : j'ai du mal à écrire, à m'habiller, à me laver les dents, à attraper la balle, je tremble parfois quand je fais des gestes, surtout s'ils sont précis et si je suis ému

Troubles de l'articulation (dysarthrie) et de la déglutition : je parle lentement ou de façon explosive, j'articule mal, je dois manger lentement pour bien avaler car je risque de faire des fausses routes

Troubles des mouvements oculaire (poursuite oculaire, saccade oculaire) : j'explore plus lentement et de façon moins efficace, j'ai du mal à suivre une ligne complète d'une page et à récupérer toutes les informations visuelles de façon organisée

HUMEUR

Troubles de l'humeur : je suis impulsif, je contrôle mal mes émotions (colère, joie, pleurs), je suis trop familier, j'adapte mal mon comportement aux situations et cela dérange parfois les ami(e)s, ma difficulté à m'adapter au changement m'angoisse, parfois j'ai envie de rester petit (sentiment régressif), parfois je suis triste.

Tous ces troubles ne sont pas toujours présents. Toutefois, une prise en charge pluridisciplinaire et une rééducation régulière avec des professionnels ressources sont nécessaires. Selon les enfants, elles peuvent impliquer le neuropédiatre, le généticien, le médecin de rééducation fonctionnelle, l'ergothérapeute, le psychomotricien, le neuropsychologue, l'orthophoniste, l'orthoptiste et le psychologue.

Pour les aider dans leurs apprentissages scolaires, il existe différentes pistes :

- instaurer des automatisations, des habitudes reprises en classe et à domicile
- adapter les outils du quotidien
- améliorer le geste et l'écriture avec le rééducateur
- aider à faire le lien entre les différents ap-

APPRENTISSAGE

Difficultés dans la prise d'initiatives : je suis en retrait, peu réactif

Difficultés au démarrage d'une tâche : j'ai du mal à commencer le travail si on ne me donne pas la consigne en individuel

Sensibilités aux interférences : je suis parasité par les bruits extérieurs, par mes pensées, et je donne l'impression d'être dispersé

Difficultés dans l'organisation : j'ai du mal à faire mon cartable, à ranger ma chambre et je donne l'impression de ne pas être soigneux

Difficultés de langage : je donne un mot pour un autre, je ne peux enchaîner plusieurs idées (fluence verbale), j'ai du mal à m'exprimer si je suis stressé (dissociation automatico-volontaire), je donne l'impression d'être trop réservé

Difficultés à faire les liens entre les informations apprises : je donne l'impression de ne pas comprendre ou de ne pas savoir faire

Difficultés en mémoire de travail : je garde mal en mémoire les informations quand elles sont trop nombreuses, ou si les énoncés sont trop longs, j'ai du mal en calcul mental, je donne l'impression de ne pas avoir de mémoire

Fatigabilité importante (attention fluctuante) : je décroche souvent, je donne l'impression de ne pas être attentif

prentissages

- aider au démarrage des activités et au passage de l'une à l'autre
- aider à formuler sa pensée à l'oral
- soulager la production écrite
- répéter les consignes
- remettre l'élève sur la tâche s'il décroche

1.2. 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 sa présence requiert des dispositifs adaptés ou des aménagements ne pouvant être réalisés, la 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 école de référence.

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

2.1. Les acteurs

Le projet personnalisé de scolarisation d'un enfant présentant un syndrome cérébelleux ne pourra être mené que grâce à l'étroite collaboration de plusieurs acteurs : les parents, le groupe d'enseignants, l'enseignant référent ainsi que les rééducateurs et thérapeutes impliqués, qu'ils soient libéraux ou membres des structures d'accompagnement prenant en charge l'enfant, comme les Sessad (service d'éducation spécialisée et de soins à domicile) ou

les Centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP). A la différence des équipes des CAMSP exerçant dans des établissements dédiés, les membres du Sessad interviennent directement auprès de l'enfant – dans la classe, de façon isolée lors d'une séance plus spécifique ou à domicile –, en informant et conseillant l'enseignant et en participant au travail de réflexion sur l'aménagement de la scolarisation de l'enfant.

L'enseignant référent est au cœur de ce dispositif car c'est lui qui fait le lien entre toutes les parties impliquées dans la scolarisation de l'enfant. Il peut fournir à l'enseignant les éléments de pédagogie spécialisée qui faciliteront les apprentissages scolaires. Il veille également à la cohérence et à la mise en œuvre du PPS. Il est donc vivement conseillé de le contacter dès la première démarche d'inscription de l'enfant à l'école de son quartier. Ses coordonnées sont disponibles à l'Inspection académique dont dépend l'établissement scolaire.

2.2. Comment faire ?

S'assurer dès le début de la scolarisation que les enseignants sont convaincus que l'enfant gagnera à être intégré

L'importance du projet personnalisé

Pour instaurer le PPS, toutes les situations que l'élève est susceptible de vivre doivent être envisagées. En particulier, bien anticiper le temps octroyé pour chacune des aides humaines nécessaires est essentiel car cela aide l'équipe éducative et l'EP de la MDPH à estimer au mieux le temps de présence d'un auxiliaire de vie scolaire (AVS) mais aussi les aménagements indispensables à cette scolarisation. A nouveau, la participation des divers rééducateurs de l'enfant est cruciale.

en milieu ordinaire est primordial. D'un côté, les parents et l'enfant ont des attentes. De l'autre, les enseignants composent avec leurs conditions de travail et leur perception du handicap, sur lequel, sauf exception, ils ne reçoivent aucune formation spécifique. Il arrive que certains soient 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 peuvent en effet être sources de difficultés. Mais elles peuvent être évitées si, dès le départ, les enseignants ont été impliqués dans le projet et correctement informés sur le handicap de l'enfant.

En se familiarisant avec les problématiques spécifiques rencontrées par les enfants atteints d'un syndrome cérébelleux, les enseignants sont plus à même de comprendre certaines réactions et certains modes de fonctionnement liés à la maladie. Trouver des activités et identifier des techniques d'apprentissage adaptées est alors plus aisé. L'enfant se sent mieux compris, mieux accepté dans sa différence, ce qui facilite son intégration. Pour l'enseignant, accueillir cet enfant, c'est accepter de travailler avec un élève particulier, et aus-

si avec ses parents et des intervenants extérieurs pour construire le projet scolaire le plus pertinent possible. Tous les intervenants doivent par ailleurs être conscients de la grande fatigabilité de ces enfants et en tenir compte dans l'élaboration de leurs projets.

2.3. Évaluer le handicap

Afin d'adapter au mieux la prise en charge de l'élève, l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH doit évaluer ses besoins et les mesures à adopter pour sa scolarisation. Elle définit les modalités et les actions indispensables et recense les aides et aménagements à prévoir : 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, l'évaluation des difficultés que pourra rencontrer cet enfant et des actions indispensables à la réussite de son intégration en milieu scolaire doit être la plus complète et la plus précise possible. La première évaluation est à ce titre essentielle puisqu'elle conditionnera la réussite de la première rentrée scolaire de l'élève et de sa scolarisation future. Tous les ans, ses besoins seront à nouveau estimés en fonction de son évolution.

La concertation, le dialogue, le soutien mutuel de tous les intervenants et l'information sur le handicap de l'enfant lui permettront de vivre pleinement son intégration lorsqu'elle est possible.

2.4. Le déroulement d'une inscription

C'est à l'équipe éducative de scolarisation, incluant les parents, et non uniquement à la direction de l'école, que revient la décision d'intégrer ou pas l'enfant. Il est préférable d'inscrire votre enfant dans un établissement où la direction est vraiment motivée et désireuse de l'intégrer. Le droit est une chose, bonne assurément, mais vous

(In)former les enseignants : une nécessité !

Même si cela s'est amélioré ces dernières années, les enseignants restent peu ou mal informés sur les maladies du cervelet, a fortiori, sur leurs conséquences sur l'apprentissage.

A cet égard, l'accompagnement des parents pendant toute la scolarité de leur enfant est décisive. En nouant un partenariat fort avec les enseignants, ils s'assurent en effet qu'ils auront connaissance des aides spécifiques à apporter à leur enfant, qu'ils préconiseront des méthodes adaptées pour développer ses compétences en allant à l'essentiel de la notion à acquérir – quitte à renoncer à certains aspects d'une tâche à réaliser –, et qu'ils seront à même de faire les aménagements pertinents. Il est en outre indispensable que les enseignants rencontrent régulièrement les rééducateurs pour faciliter la vie de l'enfant à l'école. CSC met aussi à leur disposition des fiches d'information sur les syndromes cérébelleux et organise des rencontres entre hôpitaux et familles pour que celles-ci puissent accompagner au mieux leur enfant.

aurez aussi besoin de vrais partenaires pour bien comprendre votre situation et vous accompagner au mieux, votre enfant et vous.

L'inscription se déroule en sept étapes et la procédure prend plusieurs semaines. Mieux vaut donc initier les démarches le plus tôt possible. Le premier établissement visité ne sera peut-être pas celui où votre enfant se sentira le plus à l'aise (accessibilité, nombre d'élèves accueillis...)

- l'enfant est inscrit, en mairie, dans l'école, le collège ou le lycée de son secteur. Des dérogations sont toutefois possibles. Un enfant ou adolescent en situation de handicap peut en effet être scolarisé dans un autre établissement scolaire. L'école ou l'établissement de son secteur est alors considéré(e) comme son « école ou établissement scolaire de référence »
- le directeur de l'école reçoit les parents et aborde l'éventuelle nécessité d'évaluer les besoins de l'enfant pour sa scolarisation pour compléter un GEVA-SCO dans le cadre d'une équipe éducative de scolarisation.
- sur ses conseils et ceux de l'équipe de soins, les parents sollicitent la MDPH de leur département
- l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH, en concertation avec la famille, l'enfant et l'équipe de suivi de la scolarisation – composée des personnes intervenant auprès de l'enfant sur les plans scolaire, médical et paramédical –, réalise l'évaluation (GEVA-SCO)
- la CDAPH propose un 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
- les parents ont 15 jours pour accepter ou contester le PPS
- s'ils l'acceptent, le PPS est mis en application par l'équipe de suivi de la scolarisation et coordonné par l'enseignant référent. Le PPS est revu tous les ans, voire plus tôt si les parents ou l'équipe de suivi le demandent. En cas

de refus du PPS, les parents 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.

Changer d'établissement scolaire doit être anticipé de 6 à 9 mois par des rencontres avec l'équipe éducative et les responsables du futur établissement.

3. Un apprentissage adapté

3.1. Le rôle du cervelet dans l'apprentissage

L'apprentissage est une série d'« essais-erreurs » suite auxquels l'apprenant va élaborer des aptitudes nouvelles à partir des anciennes. Le rôle du cervelet est clairement établi 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 comme 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, « *les syndromes cérébelleux présentent une partie émergée, celle des symptômes qui se voient et s'entendent (tremblements, troubles de l'équilibre, de la marche, de la parole, de la respiration, du suivi oculaire etc.), mais aussi une immense partie immergée, celle des symptômes sous-jacents qui ne se voient et ne s'entendent pas (troubles du langage, de la réflexion mentale ou de la compréhension). Le cervelet intervient également dans la réflexion mentale : il sert alors à comprendre* ».

Le cervelet joue en effet un rôle dans la compréhension du langage, l'acquisition du vocabulaire et des mimiques, la réflexion mentale, l'anticipation lan-

Le cervelet et les fonctions cognitives : un rôle important dans le processus d'apprentissage Le point de vue du neuropédiatre Louis Vallée :

« Depuis plusieurs années, un certain nombre de recherches portent sur l'expression cérébelleuse, notamment au regard du langage oral, des tâches de calcul, de l'attention (le « shifting attentionnel » en particulier, qui correspond à notre capacité à déplacer rapidement notre attention d'une tâche à l'autre). D'autres recherches sont menées sur des tâches non-verbales comme la visuo-perception, la mémoire de travail et la mémoire visuelle, la planification (une notion très importante pour le cervelet), le traitement séquentiel et la vitesse de traitement, sans oublier la curiosité. Là où le cerveau agit comme un processeur, le cervelet est un coprocesseur. En ce sens, il permet d'optimiser des fonctions qui seront traitées dans d'autres régions du cerveau. La gestion de la nouveauté est une des caractéristiques les plus cérébelleuses. Elle est évidemment impliquée dans tout le système cérébral mais elle importe énormément dans l'activité du cervelet. Ce dernier intervient enfin dans le passage d'un niveau facile à difficile de l'exécution d'une tâche, et également dans le procédé des réponses rapides face aux réponses lentes. »

gagière et gestuelle, l'extrapolation visuelle et le calcul rapide. « Pour poursuivre la compréhension du langage, cela implique, pour l'enfant, de mettre en œuvre ses fonctions motrices. Ainsi, lorsqu'une personne non atteinte de pathologie du cervelet en écoute une autre, son cervelet fournit à certains de ses neurones miroirs des informations précieuses pour reproduire à minima les mouvements de langage de cette dernière. C'est la théorie motrice de la compréhension du langage. En revanche, la motricité des patients atteints de syndromes cérébelleux rend souvent difficile cette acquisition en miroir. » C'est pourquoi il est important de favoriser les phrases courtes et de les ponctuer par des temps de silence lorsque l'on s'adresse à un enfant, pour ne pas surcharger ses capacités de traitement moteur. La même approche doit être mise en œuvre pour l'appropriation des mimiques expressives.

3.2. Les difficultés régulièrement rencontrées lors de l'apprentissage

D'un enfant à l'autre, selon la maladie mais aussi au sein d'une même mala-

die, l'expression de l'atteinte cérébelleuse et son évolution peuvent être très variables. On peut toutefois dresser une liste, non exhaustive, des principales difficultés rencontrées à l'apprentissage.

Lors des manipulations, le geste peut être maladroit, lent et imprécis. Réaliser une action, voire deux actions simultanées est difficile.

Des problèmes d'élocution et de phonation rendent la lecture lente et saccadée. Il peut y avoir un retard dans l'initiation de la parole, ce qui perturbe l'expression orale dans son ensemble. Cette gêne peut être accentuée en cas de difficultés visuelles comme des troubles de l'oculomotricité*. Dans les activités orales, il est de fait essentiel de laisser du temps à l'élève pour prendre la parole et s'exprimer.

L'écriture peut, quant à elle, être tremblante, irrégulière et dépasser le cadre autorisé. Cette difficulté peut être contournée en limitant la prise de notes dès que possible et en priviliégiant l'usage d'un ordinateur. Cela

évite les exercices d'écriture trop fastidieux, coûteux en fatigabilité et garantit un travail propre et soigné. L'enseignant peut aussi proposer des photocopies de ses cours. Ainsi libéré de la contrainte de la retranscription, l'enfant pourra consacrer son énergie et sa concentration au contenu. La restitution des connaissances doit aussi tenir compte de cette difficulté. Sachez en outre qu'un AVS peut aider à prendre des notes et à écrire un devoir, une copie lors d'un examen.

De façon plus globale, 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 sont autant de stimulations visuelles et auditives qui nuisent à leur concentration. De fait, en s'installant au premier rang, leur concentration est optimisée, dès lors que le tableau et l'enseignant restent dans leur champ visuel.

Il arrive que l'atteinte cérébelleuse altère les perceptions dans les domaines temporo-spatiaux*, de la chronologie et de la mémoire. Avec des conséquences, très variables d'un enfant à l'autre, sur l'apprentissage de certaines matières, notamment les mathématiques.

Ces données peuvent inciter à faire l'impasse sur des disciplines, ce qui doit être clairement énoncé et écrit dans le PPS. La géométrie nécessite ainsi beaucoup de coordination psychomotrice et se révèle souvent trop difficile pour l'enfant, qui peut en être dispensé. Néanmoins, des solutions se développent : des logiciels adaptés, comme GeoGebra, ont été conçus pour éviter de devoir tracer ou de se servir d'outils tels que le compas, l'équerre ou le rapporteur. Des ergothérapeutes peuvent aussi conseiller ou créer des raccourcis clavier pour dépasser ces contraintes.

Des pistes émergent peu à peu pour

mieux accompagner ces enfants dans leur scolarité, en complément de sessions de rééducations d'orthophonie, d'ergothérapie, d'orthoptie, de kinésithérapie et d'une prise en charge psychologique incluant, si possible, une remédiation cognitive. De même, si l'orientation scolaire et professionnelle doit bien sûr tenir compte des difficultés de l'élève, elle doit aussi être en adéquation avec ses affinités.

Bien choisir son ordinateur

L'ordinateur est devenu un outil indispensable pour mener à bien une scolarité. Il doit répondre aux besoins de l'enfant : options d'accessibilité, clavier virtuel, guide-droits, joystick, trackball etc. L'ergothérapeute vous guidera pour bien choisir le matériel (attention au poids par exemple) et définir les adaptations adéquates.

C'est l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH, dans le cadre du PPS validé par la CDAPH, qui estime si l'élève doit disposer de matériel spécifique ou pas. Si oui, il lui est prêté par l'inspection académique ou le rectorat.

4. Les aides à la scolarisation

4.1. Des besoins très variables

A nouveau, les besoins peuvent grandement varier d'un enfant à l'autre et doivent être réajustés selon l'évolution éventuelle de sa maladie et du niveau des études suivies. L'enfant veut d'abord être comme les autres, ce qui peut aussi complexifier l'acceptation de son handicap et des aménagements proposés. Il est important, en particulier pour un adolescent, qu'il sache ce qu'il est possible d'instaurer pour l'aider, mais rien ne doit lui être imposé. Ceci étant, une solution rejetée à un moment peut, si elle est bien amenée, être approuvée six mois plus tard. Ainsi, accepter d'être en fauteuil avant même de ne plus pouvoir

Des rééducations indispensables

Pour progresser sur le plan scolaire ou dans la vie quotidienne, les enfants atteints de syndromes cérébelleux doivent être aidés par des rééducateurs. Plus leur intervention sera précoce, mieux ce sera. La plupart des enfants suivent régulièrement des séances d'orthophonie et de kinésithérapie. Selon leurs déficiences, s'y ajoutent des séances d'orthoptie et d'ergothérapie pour certains, ou de psychomotricité pour d'autres. Ce sont souvent les parents qui font le pont entre les intervenants. Même si l'enfant le demande, il faut veiller à ne pas le submerger de séances de rééducation, au risque de perdre tout le bénéfice escompté. S'il est trop fatigué en effet, il pourrait ne plus pouvoir suivre le rythme imposé. En outre, cet enfant, certes particulier, reste un enfant à qui il faut ménager des espaces de détente et de répit.

marcher permet de participer à des activités impossibles auparavant, comme des sorties avec de longues balades, et évite la fatigue. C'est aussi une façon d'assumer progressivement le fauteuil.

Parler avec les enfants du groupe ou de la classe est souvent nécessaire, avec l'accord des parents et de l'enfant, qui peut craindre d'être mis à l'écart. Les autres élèves doivent comprendre ses besoins spécifiques et les aides dont il peut bénéficier, qu'elles soient humaines ou matérielles – attelles, déambulateur... Tout comme il est bienvenu de préciser au groupe que les règles de fonctionnement modifiées pour l'enfant malade sont décidées par les adultes ayant écrit son protocole d'accueil, et non par l'enfant lui-même. Sa présence leur offre par ailleurs l'expérience de la différence, salutaire dans notre société actuelle.

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

4.2. Des bonnes pratiques d'accompagnement

L'enfant malade a besoin d'une protection lui évitant d'être pris dans des bousculades avec les autres enfants. En

pratique, tous ses déplacements requièrent une vigilance particulière.

Les enfants atteints de syndromes cérébelleux sont très fatigables, car la maladie les oblige à fournir de gros efforts pour compenser ses effets. Une solution ? Réduire leurs déplacements en limitant les changements de classe et privilégier les locaux situés en rez-de-chaussée. Que l'enfant ou l'adolescent puisse accéder à un endroit calme pour se reposer si besoin, ou encore que son emploi du temps puisse être allégé est par ailleurs indispensable.

Porter un cartable peut être difficile du fait de son poids et du déséquilibre qu'il occasionne. Si limiter 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 sans doute plus.

Face aux difficultés croissantes, la présence d'un AVS peut être envisagée pour faciliter les déplacements, porter le cartable, aider à manger, doubler la surveillance lors des récréations, aller aux toilettes, suivre les activités parascolaires etc. Il va de soi qu'il doit respecter la sphère privée de l'enfant / ado et se tenir à l'écart lorsqu'il parle et joue avec ses camarades. Ses interventions doivent être adaptées et ne pas interférer dans les relations avec les autres enfants, sauf à favoriser les relations sociales de l'enfant avec ses pairs lorsque cela sera nécessaire.

Les contraintes paramédicales extrascolaires de l'élève sont en général importantes, même si elles sont, pour certaines, facilitées par l'intervention d'un Sessad. Pour ne pas surcharger son emploi du temps, il est recommandé de planifier une partie de ces séances – kinésithérapie, ergothérapie, orthophonie, psychomotricité – durant le temps scolaire, à des moments négociés avec l'enseignant. Si c'est impossible, gardez à l'esprit que cette prise en charge paramédicale occupera une grande partie du temps passé en dehors de l'école. Dans tous les cas, toutes les décisions doivent être prises en concertation et en accord avec le jeune et ses parents.

4.3. Des outils pour s'aider

Si l'enfant connaît des troubles de l'équilibre et des difficultés motrices, certains équipements peuvent l'aider à se déplacer et à éviter les chutes : casque de protection, déambulateur, fauteuil roulant, siège moulé assurant une bonne position orthopédique etc. Ces matériels sont à envisager en

concertation avec l'équipe, le médecin, le kinésithérapeute et l'ergothérapeute. Ils supposent un apprentissage et une période d'essai, idéalement prévue en dehors du temps scolaire pour ne pas embarrasser l'élève.

4.4. Des aménagements dans l'école

Il est préférable d'opter pour un établissement accessible car, dans la pratique, il sera difficile d'en faire modifier la configuration, à moins que ses responsables ne vous proposent les adaptations possibles 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

Quand un enfant ou un adolescent ne peut aller à l'école de son quartier, la CDAPH peut décider, en accord avec les parents et suite à l'élaboration d'un PPS, d'inscrire l'enfant dans une autre école ou dans une structure spécialisée. Elle réexamine la situation de l'élève chaque année.

Vous trouverez plus d'informations sur les divers parcours sur le site de l'Inspection de l'Éducation Nationale de la 12e circonscription : <http://www.iens-rueil.ac-versailles.fr/spip.php?article15>

4.6. L'école à la maison

Que ce soit en complément des cours reçus dans l'établissement scolaire ou à la place, pour une raison ou pour une autre, il existe des solutions d'enseignement à domicile.

• Votre école chez vous, une solution en Île de France

VECV – École France Quéré est un établissement privé sous contrat, gratuit, constitué de deux écoles primaires, de deux collèges (Île-de-France et Normandie), d'un lycée général et d'un lycée technique (Île de France). Les professeurs se déplacent au domicile d'enfants et adolescents malades ou handicapés, de la maternelle à la Terminale, en concertation avec leur école pour leur apporter une aide personnalisée.

<https://www.vecv.org/vecv-ecole-france-quere/>

• Le Cned, une solution sur le territoire national

Lorsque l'établissement spécialisé est trop loin, n'a pas de place ou que les familles demandent une période de réflexion sur une orientation, l'enseignement à distance via le Cned est une solution pour de nombreux élèves en situation de handicap.

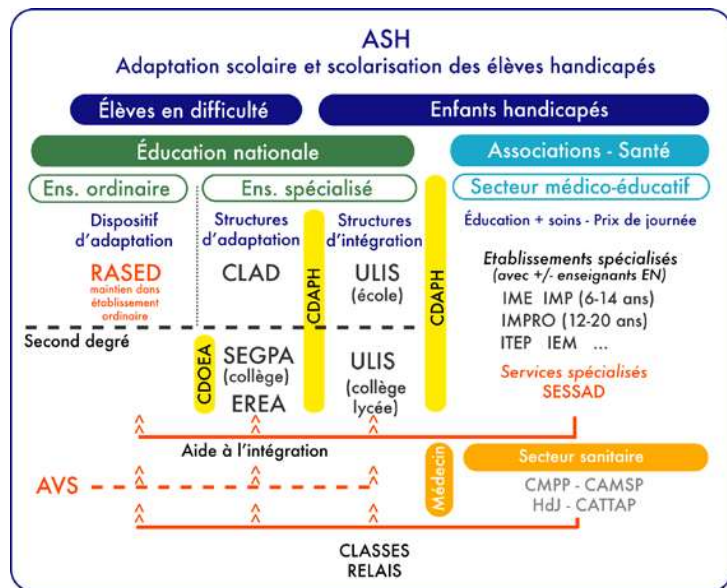
Plus d'informations

<https://www.onisep.fr/Formation-et-handicap/Les-parcours-de-scolarite/Modos-de-scolarisation/Des-cours-loin-de-l-ecole/Enseignement-a-distance-et-handicap-les-cles-de-la-reussite>

CNED
BP 60200

86980 Futuroscope Chasseneuil Cedex
Téléphone : 05 49 49 94 94 de 8h30 à 18h30 (de juin à octobre) et de 8h30 à 18h00 (de novembre à mai)

www.cned.fr



Quelques conseils (Source Onisep)

La scolarité partagée : elle repose sur une convention entre la famille, le Cned, le maire de la commune de résidence et le directeur académique. Si l'élève a un PPS, il est souhaitable que la scolarité partagée Cned/établissement soit mentionnée.

Anticiper l'inscription au Cned bien avant le début de l'année scolaire (beaucoup d'intervenants et de pièces à fournir), ainsi que les inscriptions aux examens pour bénéficier des aménagements possibles (tiers temps, assistants, matériel adapté...).

Expliquer la situation : Les équipes du Cned étudient la faisabilité de chaque projet, y compris pour les élèves relevant du lycée professionnel ou les formations pour adultes. Pour cela, il est nécessaire de présenter la situation de handicap dès le premier contact (accueil national (33) 05 49 49 94 94) puis dans le dossier d'inscription, en y joignant au besoin des courriers explicatifs. Le dossier sera transmis suivant le niveau de l'élève à un enseignant

conseiller de scolarité, ou pour le collège et le lycée à l'assistante sociale ou au médecin scolaire du Cned. Ceux-ci prendront éventuellement contact avec l'élève ou sa famille pour chercher la meilleure solution pour lui.

Procédure : L'inscription peut être libre, auquel cas elle est à la charge de la famille. Celle-ci doit faire cependant, les démarches légales auprès du directeur académique et de la mairie du domicile pour déclarer une instruction dans la famille. Pour les élèves en situation de handicap, cette inscription est la plupart du temps réglementée et de ce fait gratuite ou subventionnée. C'est-à-dire que le directeur académique, s'appuyant sur l'avis de la MDPH, des enseignants référents et du médecin de la direction académique, donne un avis favorable pour que le Cned soit l'école de l'enfant à part entière. Désormais, la gratuité peut s'étendre aux élèves relevant de la MDPH et ayant plus de 16 ans sur justificatifs.



Le coin des enfants à une journée des familles © Saragoussi

5. Conclusion

Tout comme il existe une grande variabilité dans l'origine, l'expression et l'évolution de l'atteinte cérébelleuse d'un enfant à l'autre, il y a une grande disparité dans leurs cursus scolaires et leurs perspectives d'avenir.

Dans tous les cas, les enfants atteints de syndromes cérébelleux aiment apprendre et sont très volontaires. Ils ne reculent pas devant les efforts souvent très importants qui leur sont deman-

dés, montrant ainsi à leurs camarades l'exemple de leur détermination. Par ailleurs, ils sont souvent très sociables et pleins d'humour. Toutes les personnes gravitant autour d'eux évoquent ainsi des rapports agréables et très gratifiants.

Glossaire

AVS : Auxiliaire de Vie Scolaire
 CAMSP : Centres d'Action Médico-Sociale Précoce
 CDAPH : Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées
 EP : Equipe Pluridisciplinaire
 MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées
 PPS : Projet Personnalisé de Scolarisation
 Sessad : Service d'Education Spécialisée et de Soins A Domicile

Oculomotricité : relatif à ce qui permet le contrôle des mouvements de l'œil
 Temporo-spatial : relatif au temps et à l'espace

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.

- **Tous à l'école**
<http://www.tousalecole.fr/content/cérébelleux-syndrome-bep>
- **Site de l'Association française contre les myopathies**
<https://www.afm-telethon.fr/scolariser-son-enfant-1825>
- **Guide pour la scolarité des enfants et adolescents handicapés**
<http://media.education.gouv.fr/file/42/2/4422.pdf>
- **Cellules d'écoute**
https://www.education.gouv.fr/aide-handicap-ecole-mieux-accueillir-les-parents-et-l-eleve-et-simplifier-les-demarches-9803#Coordonnees_des_cellules_d_accueil_departementales

Cellule Aide Handicap École : 0 800 730 123, numéro vert accessible aux personnes sourdes et malentendantes, du lundi au vendredi de 9h à 17h. Elle est complétée par la cellule d'écoute et de réponse du service départemental École inclusive : 0 805 805 110. Grâce à un serveur interactif et selon le besoin, ce numéro oriente aussi vers la cellule nationale Aide Handicap École.

Ces cellules ont pour buts d'informer les familles sur les dispositifs existants et le fonctionnement du service public de l'École inclusive ; et aussi de leur apporter une réponse sur le dossier de leur(s) enfant(s) dans les 24 heures suivant l'appel.

- **Site ressource pour la scolarisation des enfants handicapés**
<http://scolaritepartenariat.chez-alice.fr>
- **Site de Connaître les syndromes cérébelleux**
www.csc.asso.fr
- **Site de l'Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés et les enseignements adaptés (INS HEA)**
www.inshea.fr
- **Orientation scolaire et professionnelle**
www.onisep.net
- **Centre d'information et de documentation jeunesse**
www.cidj.com