Tous à l'école

Infirmité Motrice Cérébrale (IMC) / Paralysie Cérébrale : BEP

Présentation

L'infirmité motrice cérébrale (IMC) est appelée maintenant paralysie cérébrale. Elle est la séquelle d'une atteinte cérébrale précoce, avant la naissance (ante natale), pendant (périnatale) ou dans les deux premières années. Elle se traduit par des troubles :
- de la motricité : touchant le mouvement et la posture
- et/ou de certaines fonctions cognitives.

Même si les capacités intellectuelles globales de ces enfants sont bonnes, les troubles cognitifs, souvent présents, gênent les apprentissages et nécessitent des adaptations didactiques et pédagogiques. Une évaluation fine et continue des compétences devra être menée précocement, en lien avec l'ensemble des partenaires d'éducation et de soin. En effet, l'évolution globale de l'enfant et le parcours scolaire dépendent de la nature et de l'extension des lésions initiales, de la précocité et de la pertinence des actions mises en œuvre mais aussi des aménagements et adaptations proposés dans l'environnement familial, social et scolaire.

BEP (Besoins éducatifs Particuliers)

Les répercussions des maladies sur la scolarisation peuvent entraîner des besoins éducatifs particuliers (BEP). Pour l'école, il s'agit en premier lieu de favoriser au mieux l'accès aux apprentissages pour tous, en mettant en oeuvre des pratiques bénéfiques aux élèves quels qu'ils soient, malades ou non (Voir les fiches de la rubrique jaune "Rendre l'école accessible"). Mais concernant certains jeunes

malades, des aménagements spécifiques doivent être mis en place concernant la vie scolaire et/ou les temps de classe. Il s’agit de leur permettre d'apprendre au mieux de leurs capacités, grâce à des adaptations pédagogiques individuelles ou au sein de petits groupes.

Des besoins d’autonomie motrice

L’infirmité motrice cérébrale, du fait de la lésion cérébrale, induit des incapacités qu’il convient d’abord de compenser, autant qu’on le pourra, grâce à des aides technologiques et humaines. Les troubles de la commande motrice atteignent à la fois la posture et le mouvement. Bien que ces désordres soient permanents, ils sont sensibles à la rééducation : l’incapacité motrice s’avère donc rarement absolue, et l’autonomie motrice peut s’améliorer tout au long de la vie scolaire de l’enfant.
Il est donc nécessaire, à chaque étape de la scolarité, de permettre à l’enfant :
- D’exprimer sa motricité existante sans le contraindre à une immobilité permanente.
- D’être bien installé et en sécurité dans ses différentes activités et déplacements,
- De faire avec des ressources compensatoires, malgré les contraintes imposées par la situation de handicap.
L’analyse des besoins qu’on vient d’évoquer amèneront l’équipe d’accompagnement à proposer en particulier :
- un aménagement de l’espace différencié : l’élève doit pouvoir se trouver face au tableau - même en chariot plat ou en fauteuil -, non isolé de ses camarades, et pouvoir solliciter facilement l’enseignant.
Ces contraintes devront être conciliées avec celles qui résultent de la présence d’aides techniques à l’écriture - tables adaptées, ordinateurs et éventuellement d’aides humaines (Accompagnant d’élève en situation de handicap (AESH), antérieurement Auxiliaire de vie scolaire (AVS) ou camarade).
- un choix pertinent d’aides techniques aux déplacements (choix d’un déambulateur postérieur, d’une flèche…)
- la participation d’un AESH notamment :
    en **éducation physique et sportive** (l’aide est d’ailleurs beaucoup plus aisée en maternelle, le poids et la taille de l’enfant restant modestes),
    pour le **passage aux toilettes** (à négocier avec l’enfant, quel que soit son âge)
    pour les **transferts et déplacements** fréquents dans une journée de maternelle

Il est souhaitable, quand cela s’avère possible, de diversifier, pour un même enfant, les aides aux déplacements.
Parfois, la paralysie cérébrale induit une surdépendance artificielle et préjudiciable à l’autonomisation, du fait que les pairs valides ou les adultes (parents, soignants, éducateurs, enseignants, AESH…) ont tendance à « faire à la place » du jeune concerné. Il sera nécessaire d’adopter une attitude ajustée permettant à l’élève de développer ses compétences de façon autonome et sécurisée.
Un travail de proximité avec l’équipe soignante, en particulier avec les ergothérapeutes, permettra d’avoir une bonne connaissance des matériels existants et d’envisager leur utilisation d’une manière adaptée aux besoins et au contexte d’apprentissage.

Des besoins de communication

Les atteintes d’un enfant atteint de paralysie cérébrale sont variables et peuvent notamment entraîner des troubles neuropsychologiques tels que des troubles du langage, écrit et oral, des atteintes aux fonctions articulatoires entraînant ainsi des troubles de la parole, qui risquent de perturber la scolarité et la socialisation. Ces atteintes sur le langage vont parfois nécessiter le développement de codes de communication mis en place par les orthophonistes et/ou l'ergothérapeute. Elles peuvent aussi nécessiter l’usage de la langue des signes ou de la synthèse vocale permettant l’entrée en communication avec les autres.
Il est important d’informer l’entourage sur les conséquences des troubles avec précision car il arrive que ces éventuels troubles associés, qu’ils soient gestuels, neuro-visuels ou verbaux induisent, de la part d’un enseignant d’accueil insuffisamment averti, l’impression que le jeune IMC présente des déficits cognitifs qui en réalité ne sont pas les siens. En effet, le temps mis parfois, par le jeune, à prendre connaissance des données, du fait de ses troubles du regard, à effectuer la tâche, en raison de ses troubles gestuels, ou à expliquer ce qu’il a produit, du fait de ses troubles d’élocution, peut questionner l’enseignant et les autres élèves.
Il s’agit donc d’apporter un étayage aux fonctions instrumentales les plus touchées, pour que le produit du travail intellectuel effectif de l'élève devienne mesurable.

Des besoins en termes de développement de l’efficience cognitive

Les enfants ou adolescents souffrant de paralysie cérébrale présentent souvent des troubles neuropsychologiques, circonscrits à des domaines particuliers, qui ne doivent en aucun cas être compris comme l’expression d’une déficience intellectuelle. Ce peuvent être des troubles de développement liés à la difficulté d’installer une fonction, en raison d’une lésion précoce du cerveau.
On reconnaît principalement :
- les **troubles praxiques**, c’est-à-dire de la réalisation des gestes, qui rendent des élèves très maladroits, notamment au niveau de la manipulation, de l’écriture, du graphisme ;
- les **troubles neurovisuels**, qui peuvent porter :
sur la **motricité oculaire**. Le jeune aura alors des difficultés à fixer de manière stable un objet avec le regard, du fait d’une exploration peu efficace d'un champ visuel, et d’une poursuite oculaire discontinue, constituée de sauts et de saccades irrégulières. Ces dysfonctionnements oculomoteurs ont pour conséquence de troubler la perception visuelle : c'est comme si les informations visuelles étaient prises de façon aléatoire, là où le regard se pose. Ces troubles, qui constituent une caractéristique importante de la dyspraxie visuo-spatiale, vont entraver chez l’élève sa construction spatiale, particulièrement en ce qui concerne les relations dites topologiques, qui permettent de situer les objets les uns par rapport aux autres.
sur les **gnosies visuelles**, c’est-à-dire sur la reconnaissance d’objets, d’images, de physionomies...
- les **troubles du langage**, écrit et oral, qui perturbent la scolarité et la socialisation ;
- les **troubles des fonctions exécutives**, fonctions mobilisées pour la réalisation et le contrôle de tâches complexes, c’est-à-dire qui impliquent la définition d’objectifs, une planification des actions dans l’espace et dans le temps, une adaptation des stratégies, le maintien de l’attention et un contrôle assurant l’ajustement des actions aux buts fixés.

Pour répondre aux besoins éducatifs particuliers de ces jeunes, il est particulièrement pertinent pour l’enseignant d’envisager avec eux :
- Des **aides techniques permettant à l’élève de surmonter ses difficultés sur le plan de l’écriture, de la lecture, de la manipulation d’objets**

(aménagement du plan de travail, outils scripteurs adaptés, fixation des documents sur le plan de travail, …) ;
- Un **travail spécifique concernant la façon de travailler et d'utiliser des supports d'aide individuels ou collectifs** (notamment par rapport à la difficulté de repérage spatial) : il s'agira de conduire l'élève à faire appel à des stratégies personnelles pour surmonter ses difficultés, par exemple en surlignant les éléments les plus importants d'un texte, ou bien en lisant les questions avant le texte (avec des surligneurs de différentes couleurs, repérage des extraits ayant trait à chaque question avant la lecture).
- Comment **améliorer les stratégies de prise d'informations et d'organisation du travail** de l'élève en le guidant, là encore, dans l'élaboration de démarches personnelles. Plus précisément, il s'agit de suggérer une(des) procédure(s) pour mener à bien les tâches proposées et d'accompagner sa réflexion. Dans tous les domaines d'apprentissage, l'élève doit être conduit à réfléchir sur la méthode qu'il utilise, pour qu'il comprenne les mécanismes de ses erreurs et de ses réussites. Cette réflexion implique une verbalisation, à haute voix ou intériorisée, pour mettre en mots et en étapes les stratégies mises en œuvre. Lorsque l'élève échoue face à une tâche abordée globalement, on peut décomposer en tâches plus élémentaires l'ensemble qui s'est avéré trop complexe pour lui.
- Une **aide à la gestion du cahier de textes, des différents classeurs et des devoirs**.

Il est important d'**être attentif aux supports écrits proposés** :

- Eviter la multiplication et l'éparpillement des informations sur un même support - murs de la classe, tableau, page - ainsi que les mises en page insolites ;
- Privilégier une présentation simple, aérée, structurée et aussi régulière et prévisible que possible ;
- Choisir une typographie adaptée et se limiter éventuellement à proposer un exercice par page ;
- Eviter les activités qui demandent aux élèves de relier des éléments les uns aux autres par des flèches : par exemple en grammaire pour relier un sujet à un verbe ou en mathématiques pour associer un nombre à une collection dans des schémas.

- De **faciliter la prise de repères visuels**

Dans un tableau, on peut par exemple colorier les lignes dans le sens horizontal et positionner la règle dans l'autre sens.

Dans un texte, on peut effectuer des pointages, des surlignages dans une première exploration de l'exercice avec l'élève, l'inciter à utiliser cette aide de lui-même dans toute nouvelle tâche et à verbaliser son repérage.

- D'**entraîner les élèves à reconnaître une figure géométrique**

Pour améliorer les possibilités d'organisation et de représentation spatiale, on développera la **connaissance des concepts et du vocabulaire géométriques** ; on favorisera la conceptualisation en fournissant à l'élève le vocabulaire et les notions géométriques correspondants, en l'aidant à analyser une figure, en reliant et en généralisant ces acquis à d'autres espaces et d'autres situations. L'utilisation de repères liés aux propriétés des objets géométriques peut permettre à l'élève de compenser ses difficultés spatiales. Il peut lui être par exemple plus facile de concevoir un carré comme étant une figure avec quatre angles droits et quatre côtés égaux que de le voir dessiné dans l'espace de son cahier ou du tableau.

Des besoins de socialisation

Pour répondre aux besoins de socialisation du jeune IMC, l'enseignant devra veiller à lui permettre, dans le contexte scolaire :
- De **prendre part à toutes les activités de la classe suivant ses possibilités**: dans la cour de l'école, dans les activités de motricité puis, plus tard, dans les activités physiques et sportives ;
- De **pouvoir communiquer** avec ses pairs (valides ou non), y compris en dehors des activités organisées à cette fin par l'adulte. Pour ce faire, il sera important que l'élève ateint de paralysie cérébrale, malgré ses difficultés aux déplacements, puisse participer de la manière la plus active possible à ce temps privilégié qu'est la récréation.
Le **choix de l'aide technique aux déplacements** sera alors primordial. Il peut s'agir :
· d'un fauteuil roulant manuel poussé par les autres enfants,
· d'une flèche avec adaptation des dénivelés de la cour par la réalisation d'un plan incliné,
· D'un tricycle avec adaptation des cale-pieds.
Si le choix est pertinent, l'élève s'intégrera plus facilement au groupe d'enfants valides, et pourra participer à leurs jeux.

La question est cruciale pour les enfants qui disposent de possibilités de déplacement mais font souvent des chutes. Pour les enfants atteints d'une parapérésie spastique ou d'une hémiplégie cérébrale, par exemple. On a tendance à les surprotéger, à leur éviter toute activité dangereuse. Alors qu'il faut préférer une surveillance discrète à cette « dispense » des temps d'activité.
Les atteintes, notamment au niveau du langage, peuvent parfois générer incompréhension, malaise, peur ou moquerie dans l'entourage de l'enfant. Une information est donc nécessaire afin d'éviter que les difficultés du jeune ne soit assimilée à une déficience mentale.
Le travail en groupe, organisé dans la classe, est particulièrement adapté pour favoriser le développement des compétences sociales et relationnelles chez des jeunes souvent confrontés à un traitement individuel de leurs personnes, notamment sur les plans rééducatif et médical.
Dans le cadre des travaux en petits groupes, la situation spatiale de l'élève sera alors envisagée de manière à favoriser les échanges avec les pairs.

Aménagements spécifiques

- **Poste de travail**

La collaboration avec un ergothérapeute, par exemple via le SESSAD, permettra d'aménager au mieux le poste de travail de l'élève. Une bonne installation, essentielle au confort, a des conséquences sur les performances scolaires et dépend parfois d'un " détail " - hauteur et inclinaison du plan de travail, réglage de l'appui-tête... -.Les adaptations impliquent certaines modifications dans l'activité de l'élève, qu'il faut accepter, prévoir et organiser.

- **Matériel utilisé**

Des tables réglables en hauteur et en inclinaison - voire un lutrin -, des chaises adaptées... peuvent donc être indispensables. Au-delà de ce matériel qui concourt à une bonne installation de l'enfant ou de l'adolescent, une grande variété de petits matériels peut être nécessaire : support de travail anti-dérapant, stylo adapté, surligneurs, règle lestée, etc.
Ces matériels sont fonction des besoins propres à chaque élève mais également à chaque activité menée : peinture en maternelle, activités scientifiques au collège par exemple.

- **Temps de travail scolaire**

Les enfants ou adolescents qui présentent une paralysie cérébrale ont souvent besoin de soins et de rééducations qui occupent un temps non négligeable dans leur vie quotidienne. Leur temps de travail scolaire doit donc être aménagé en fonction des contraintes de soins et l'enseignant peut être confronté à des difficultés de gestion du temps, accrues par les difficultés motrices qui entraînent souvent une grande lenteur de réalisation dans les tâches scolaires. Compte tenu de ce contexte, on peut prévoir des aménagements ponctuels ou des dispositions permanentes pour adapter les tâches et les rythmes aux possibilités de l'élève en allégeant les contraintes, en fournissant des aides à la réalisation de certaines tâches, en adaptant l'évaluation.
En cas d'absences dues à des opérations chirurgicales, des soins ou des maladies, on peut imaginer des solutions de compensation - transmissions des cours, scolarisation à l'hôpital, au domicile ou par correspondance, dispositifs de téléprésence - en collaboration avec les camarades, les services de soins, les parents, dans le respect des possibilités réelles de l'élève dans ces périodes et ce contexte particuliers.
En cas d'indisponibilité partielle permanente, une scolarité adaptée peut être proposée - mi-temps, cycle aménagé avec une année supplémentaire, dispense provisoire de certaines matières, recours aux services du CNED...

- **Evaluation lors des contrôles et au quotidien**

La référence à la norme ne doit pas être un argument pour refuser d'adapter les contrôles et les exercices proposés au quotidien voire les rythmes d'acquisition, le PPS peut en effet prévoir un étalement du cursus scolaire pour certaines ou toutes les matières. Toutefois, les résultats scolaires ne doivent pas être appréciés de façon trop bienveillante. En effet, lorsqu'il s'avère qu'ils ont été surestimés et ne permettent pas de continuer des études au niveau espéré, la déception de l'élève et de sa famille risque d'être grande.
Un temps supplémentaire, une tâche moins longue à réaliser, une aide matérielle ou humaine sont des conditions qui doivent être accordées si besoin. Pour des élèves qui présentent des lenteurs d'exécution et des difficultés de réalisation, on s'inspirera des dispositions prévues pour les examens.

- **Aménagement des examens**

Selon les besoins du jeune, différents aménagements sont envisageables. (Voir la fiche de la rubrique "Rendre l'école accessible" mise en lien dans la colonne de droite, intitulée "Examens : aménagements").

- **Activités scolaires hors établissement**

Les devoirs à la maison, dans le second degré, sont partie intégrante du travail scolaire et donc l'adaptation doit inclure une réflexion sur cette problématique. Souvent les aides, humaines ou techniques, ne sont pas articulées et réfléchies en termes de continuité ou de complémentarité entre les deux temps et les deux lieux. Tout devoir à la maison devrait susciter une anticipation en termes de consignes, d'accessibilité du support documentaire, d'aide à la réponse et de temporalité.
Les sorties pédagogiques, classes transplantées, séjours linguistiques font partie des enseignements obligatoires et constituent des occasions précieuses pour développer l'autonomie (physique, psychique, sociale et intellectuelle) du jeune et l'apprentissage pour tous d'une démarche d'inclusion. C'est pourquoi, il conviendra de s'attacher particulièrement à la réussite de ce type de projet en l'anticipant jusqu'au détail (garantie de l'accessibilité et de sécurité des locaux d'accueil, des transports, des lieux de visite…), en recherchant toutes les solutions favorisant la participation effective de l'élève (accompagnement, matériels adaptés…) ou à défaut sa participation indirecte et son association à l'activité du groupe (tournage de vidéos, visite virtuelle du site, interactions par webcam via par internet…).

Récapitulatif des mesures à privilégier

Il conviendra pour ces élèves :
- D'envisager en équipe pluri professionnelle et en collaboration avec les parents, les besoins spécifiques de chacun
- D'ajuster la tâche pédagogique aux besoins d'apprentissages, de communication, de socialisation et d'autonomisation des jeunes en s'appuyant sur leurs ressources développementales et en tenant compte de leurs troubles
- De ne pas confondre les troubles cognitifs associés avec une déficience mentale
- D'envisager les aménagements nécessaires à la mise en œuvre d'une pédagogie adaptée : aménagements de l'espace, du poste de travail, du temps, du matériel, du rythme, des aides techniques ou informatiques.
- D'envisager si nécessaire la présence d'un AESH.

Pour avoir des pistes pédagogiques plus détaillées, voir la rubrique jaune.

Pour travailler en partenariat, voir la rubrique rouge.

Pour connaître le point de vue des personnes concernées, voir la rubrique verte : témoignages ou associations.

Pour voir d'autres documents complémentaires, cliquer sur les liens ci-dessous.

S'informer sur les maladies et leurs conséquences

Infirmité motrice cérébrale (IMC) ou l'enfant atteint de paralysie cérébrale

Rendre l'école accessible

Elève en fauteuil
Récréations
Sorties scolaires : la préparation
Sorties scolaires : le déroulement
Examens : aménagements

Associations

APF - France handicap
Fédération française des associations d'Infirmes Moteurs Cérébraux (FFAIMC)

Témoignages

Troubles des fonctions motrices : témoignage d’un kinésithérapeute en Sessad
Infirmité Motrice Cérébrale (IMC) / Paralysie cérébrale : témoignage d’une adulte
Infirmité Motrice Cérébrale (IMC) / Paralysie cérébrale : témoignage d’une étudiante

Travailler ensemble

Kinésithérapie
Orthophonie
Orthoptie
Psychomotricité
Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS)
Accompagnement Pédagogique A Domicile à l'Hôpital ou à l'École (APADHE)
Examen psychologique avec un enfant ou un adolescent

Liens

Paralysie cérébrale, définition, prévalence et étiologie : fiche conseil Handiconnect

Élèves à besoins éducatifs particuliers (BEP) Un accompagnement pédagogique spécifique est destiné aux élèves qui ont des besoins éducatifs particuliers

Cap école inclusive : des outils pour accompagner tous les élèves, à destination des équipes éducatives, sur le site du réseau Canopé

Circulaire n° 2015-129 du 21-8-2015 : Unités localisées pour l'inclusion scolaire (Ulis), dispositifs pour la scolarisation des élèves en situation de handicap dans le premier et le second degrés

Création et organisation d'unités d'enseignement dans les établissements et services médico-sociaux ou de santé : arrêté du 2-4-2009 - J.O. du 8-4-2009

Circulaire n° 2014-083 du 8-7-2014 : Conditions de recrutement et d'emploi des accompagnants des élèves en situation de handicap

Aménagement des examens ou concours pour les candidats présentant un handicap : textes officiels : bibliographie INS-HEA Mise à jour en juillet 2014

Guide Scolariser les élèves handicapés

Module de formation à distance pour les enseignants des classes ordinaires concernant les élèves porteurs de troubles des apprentissages sur le site Eduscol

ORNA L'Observatoire national des ressources numériques adaptées recense des ressources numériques utilisables par des professeurs non spécialisés confrontés à la scolarisation d'élèves en situation de handicap (logiciels, applications tablettes, matériels, sites internet, cédéroms, DVD-Rom, bibliothèques numériques.

Guide pour les enseignants qui accueillent un élève présentant une déficience motrice

Ce guide Handiscol a été publié par le ministère de l'Éducation Nationale en collaboration avec l'INS HEA en 2001.

Charte de la rééducation/réadaptation des personnes avec paralysie cérébrale

Loi du 11 février 2005 sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (voir en particulier l'Article 19)

Glossaire

AESH

Accompagnant des Elèves en Situation de Handicap (auparavant AVS)

Dysarthrie

grec *dus*=difficulté et *arthron*=articulation.
Difficulté à parler et à émettre des sons, d'origine centrale due à des lésions cérébrales sans qu'il existe une paralysie ou des lésions des organes de la phonation c'est-à-dire de la langue, des mâchoires, du larynx. La voix apparaît trop grave ou trop aiguë, rauque, scandée, explosive et parfois complètement éteinte (aphonie).

Dyslexie/Dysorthographie

Grec *dus*=difficulté, *lexis*=mot.
Les dyslexies et dysorthographies sont un ensemble de troubles durables d'apprentissage de la lecture et de l'orthographe malgré une intelligence normale, une bonne acuité visuelle et auditive, l'absence de troubles psychologiques, psychiatriques ou neurologiques avérés, chez un enfant évoluant dans un milieu socio-culturel normalement stimulant et suivant une scolarisation normale et régulière.

Dyspraxie

Grec : *dus* = difficulté ; *praxis* = action.
Ce sont des troubles des fonctions de planification du geste. Cette difficulté à la réalisation du geste est secondaire à l'impossibilité (ou à l'anomalie) de programmer

automatiquement et d'intégrer au niveau cérébral les divers constituants sensori-moteurs et spatiaux-temporels du geste volontaire. Elle se traduit par une "maladresse" pathologique pour certains gestes : graphisme, habillage, repas, etc... avec une absence d'automatisation des gestes malgré leur répétition.

Dyspraxie visuo-spatiale

"Maladresse du regard » : l'enfant voit bien, il a une bonne acuité visuelle mais il a du mal à organiser les mouvements de ses yeux pour explorer son environnement, à fixer son regard, à suivre des yeux une cible en mouvement. Il a aussi des difficultés de repérage spatial.

Code de communication

Il est constitué de pictogrammes et/ou de gestes et permet à l'enfant ayant des difficultés d'expression orale très sévères, voire ne parlant pas, d'exprimer ses besoins, ses désirs, ses sentiments.

Cognitif

Qui concerne les fonctions intellectuelles ou fonctions supérieures.
On parle de troubles cognitifs globaux lorsque l'efficience intellectuelle de l'enfant est faible ("déficience intellectuelle" ou "retard mental").
Au contraire, on parle de troubles cognitifs spécifiques lorsque la pathologie touche électivement telle ou telle fonction mentale: le langage, la structuration spatiale, les praxies, l'attention... L'intelligence de l'enfant est alors intacte (raisonnement, logique, conceptualisation).

Praxie

Capacité d'exécuter sur ordre des gestes orientés vers un but déterminé.

Projet personnalisé de scolarisation (PPS)

Il organise la scolarité de l'enfant à l'école, au collège ou en établissement spécialisé. Il est élaboré par l'équipe pluridisciplinaire d'évaluation, validé par la CDA (Commission des droits et de l'autonomie), deux instances de la Maison départementale des personnes handicapées. Les professionnels qui accompagnent l'enfant dans sa scolarité mettent en œuvre ce projet en collaboration avec la famille.

Enquête et partage

Enquête
Enquête de satisfaction et d'audience
Partage
Envoyer par mail

Tous à l'école