

■ SAVOIR ■ ■ ■ ■ ■ ■ ■ ■ ■ ■
DEFICIENCES ■ ■ ■ ■ ■
■ ■ COMPRENDRE ■ ■ ■ ■ ■
■ ■ SITUATIONS ■ ■ ■ ■ ■
DE ■ HANDICAP ■ ■ ■ ■ ■
■ ■ ■ ■ ■ CONNAITRE ■ ■ ■ ■ ■
■ MALADIES ■ ■ ■ ■ ■ ■ ■ ■ ■ ■
■ ■ ■ INVALIDANTES ■ ■ ■ ■ ■ ■ ■ ■ ■ ■
EVALUATION ■ ■ ■ ■ ■ ■ ■ ■ ■ ■
■ ■ ■ ■ ■ BESOINS ■ ■ ■ ■ ■ ■ ■ ■ ■ ■
■ ACCOMPAGNEMENT ■ ■ ■ ■ ■ ■ ■ ■ ■ ■
■ ■ ■ ASSOCIATIONS ■ ■ ■ ■ ■ ■ ■ ■ ■ ■
■ ■ INDIVIDUEL ■ ■ ■ ■ ■ ■ ■ ■ ■ ■
■ ■ ■ ■ ■ JEUNES ■ ■ ■ ■ ■ ■ ■ ■ ■ ■



Droit au savoir

A l'occasion de notre journée d'étude « *Lycéen...et après ? Etudiant...et après ?* », nous publions la 2^e version de la brochure « *Déficiences. Maladies invalidantes. Situations de handicap. Comprendre pour mieux connaître* » augmentée de deux nouvelles entrées : le Trouble Déficit de l'Attention/Hyperactivité et l'Epilepsie. Gageons que cette version sera aussi largement appréciée.

Ce travail ne serait pas envisageable sans l'investissement des membres et associations de Droit au Savoir. Que tous en soient ici remerciés.

Louis BONET,
Président de Droit au Savoir.

SOMMAIRE

Edito	p. 2
Précautions de lecture	p. 3
Déficiência auditive	p. 3
Troubles cognitifs spécifiques	p.6
Focus sur :	
- les troubles Dys	p.6
- l'autisme et les TED	p.10
- le TDAH	p.11
Epilepsie	p.13
Déficiência motrice	p.16
Focus sur :	
- les maladies neuromusculaires	p.18
- l'infirmité motrice cérébrale	p.19
- le spina bifida	p.21
Mucoviscidose	p.22
Déficiência psychique	p.24
Déficiência visuelle	p.27

Nous contacter.

☎ 01 40 78 27 03 de 10h à 12h
lundi, mardi, jeudi, vendredi

✉ contact@droitausavoir.asso.fr

✍ 17, boulevard A. Blanqui - 75 013 PARIS
www.droitausavoir.asso.fr

Précautions de lecture.

Chaque « fiche » ne revient pas sur la nécessité de prendre en compte les besoins des étudiants en situation de handicap et plus largement de tous les acteurs de la communauté éducative en ce qui concerne l'accessibilité dans sa conception universelle et transversale des lieux de vie et d'études.

L'évaluation individualisée doit permettre de répondre au plus près des besoins d'aide et d'accompagnement de l'étudiant, en fonction de sa situation de handicap, de ses moyens de compensation et de sa filière de formation, en matière d'accès au savoir (cours en amphi, TD/TP, bibliothèque), d'adaptation du cursus (possibilité d'étaler un semestre ou une année) et d'examens (contrôle continu et terminal).

Ajoutons également pour toutes les situations que des relations régulières entre l'étudiant concerné, les associations spécialisées et les personnes ressources de l'établissement évitent les difficultés et facilitent la résolution de problèmes même mineurs, voire la réévaluation des besoins d'accompagnement.

Enfin, il est essentiel de sensibiliser, d'informer les enseignants et les étudiants sur les difficultés que rencontrent leurs camarades en situation de handicap au quotidien.

Déficiance auditive.

Description.

La déficiance auditive se traduit par une diminution partielle ou totale de la capacité à entendre les sons, mais aussi par une modification de leur perception.

La perte auditive se mesure en décibels par une moyenne sur les deux oreilles :

- perte de 20 à 70 décibels : il s'agit de **personnes malentendantes**. La surdité est dite « légère » de - 25 à - 40 décibels ; « moyenne » de - 40 à - 70 décibels,

- perte supérieure à 70 décibels : il s'agit de **personnes sourdes**. La surdité est dite « sévère » de -70 à - 90 décibels, « profonde » de - 90 décibels et au-delà.

La surdité peut apparaître à tous les âges de la vie et présenter un caractère évolutif.

Les acouphènes et l'hyperacousie font partie des troubles graves de l'audition et perturbent considérablement la perception et le confort de la personne qui en est atteinte.

La déficience auditive recouvre une réalité différente pour chaque personne, et ses conséquences varient en fonction du degré de surdité, de l'âge auquel celle-ci apparaît, des possibilités d'appareillage, du type d'éducation reçue, du mode de communication privilégié.

Besoins des étudiants.

La surdité entraîne une situation de handicap compensée par des modes de communication adaptée.

Par exemple :

- Lecture labiale : elle dépend de l'aptitude de la personne sourde à percevoir l'association des mouvements des lèvres aux phonèmes correspondants. Cette personne doit également mobiliser ses propres connaissances dans le contexte pour saisir le sens du message oral. Les limites sont la réception incomplète des mots (certains mots n'ont pas d'images labiales et les sosies labiaux rendent incertains et non fiables les deux tiers du message oral), à quoi s'ajoute que seuls les mots connus peuvent être lus. L'effort de concentration demandé est intense et le recours permanent à la suppléance mentale engendre peur du contresens et stress.

- LSF (Langue des Signes Française) : c'est une langue gestuelle et visuelle possédant, comme toute langue, un système syntaxique et lexical propre. Elle n'est pas universelle, chaque pays possédant sa propre langue des signes. Elle permet de recevoir et d'émettre tous types de messages.

- LPC (Langue française Parlée Complétée) : outil de perception de la langue orale, le LPC n'est pas une langue mais une technique permettant de rendre sûre et fiable la lecture labiale et de visualiser chaque phonème émis. Ce code, adaptable à toutes les langues, permet de recevoir tous types de messages.

- L'expression gestuelle et/ou orale et/ou écrite : les personnes sourdes développent des stratégies diversifiées d'expression. Certaines s'expriment par gestes (LSF), d'autres oralement, d'autres peuvent privilégier l'échange écrit, aucun de ces modes n'étant exclusif de l'autre.

Le port de prothèses (contours d'oreilles ou implants cochléaires) peut, dans certaines situations, améliorer la perception du son mais ne peut en aucun cas restituer une audition normale.

Deux paramètres à ne pas oublier.

Une surdité survenue avant l'apprentissage du langage a des conséquences importantes sur l'acquisition de la langue française et sur son utilisation, tant en lecture qu'en expression écrite.

Enfants, certains étudiants sourds ont pu avoir plus de difficultés à apprendre le français oral et écrit (lacunes de vocabulaire non acquis par le bain de langage ou la lecture, problèmes de syntaxe à l'oral comme à l'écrit). Ces difficultés induites par la surdité peuvent justifier la nécessité d'un soutien pédagogique et linguistique, assuré le plus souvent par des spécialistes de la surdité en collaboration avec les enseignants. Pour les mêmes raisons, la présence d'un interprète ou d'un codeur professionnel au début des épreuves d'examen permet de s'assurer que la formulation du sujet ne présente aucune ambiguïté pour l'étudiant sourd.

Enfin, comme une part importante de la culture se transmet par un mode audio-oral (télévision, radio, théâtre, cinéma) et au travers des conversations de la vie courante, la personne sourde ou malentendante ne bénéficie que de façon altérée ou partielle ou parfois pas du tout, de tous ces apports d'information issus de l'environnement.

Aides possibles.

Une surdité légère, moyenne ou unilatérale peut entraîner des difficultés à suivre les cours. La compréhension dépend de la distance et des déplacements de l'enseignant et du fond sonore qui peut être bruyant.

Les recours sont :

- la lecture labiale. Même quand sont réunies les conditions optimales - position du locuteur, bonne articulation du message oral...- et quel que soit leur degré de surdité, les étudiants sourds ou malentendants en situation de cours expriment toujours des difficultés à percevoir l'intégralité du message oral.
- La prise en notes par une personne aux compétences éprouvées. Ces notes doivent restituer en langage clair et sans abréviation l'essentiel du cours.

En cas de surdité moyenne ou profonde, il s'agit de proposer à chaque étudiant un accompagnement selon ses besoins et les différentes situations de formation (amphithéâtre, travaux dirigés, cours de langues vivantes) :

- interprètes en LSF, codeurs LPC, transcription en simultané par des

professionnels via internet sur ordinateurs ou moniteurs vidéos.

- Aides techniques : boucle magnétique individuelle (micro HF) ou collective (installation dans le cadre-bâti).
- Adaptation des cours : utilisation du rétroprojecteur, du tableau, plans de cours ou cours remis à l'avance, anticipation lexicale.
- Adaptation des examens : un temps majoré est rendu nécessaire par la lecture et la rédaction ralenties. Reformulation éventuelle des consignes d'énoncé. Les examens en face à face avec l'enseignant peuvent nécessiter le recours à des interprètes ou à des échanges par écrit.

La sensibilisation des enseignants est importante, ils devront prendre conscience de la nécessité de bien articuler, de réduire si possible leur débit de parole, de ne pas parler le dos tourné ni en position de contre-jour.

Troubles cognitifs spécifiques.

Description.

Nouvelle reconnaissance, introduite par la loi de 2005, ils regroupent plusieurs réalités qui ont fait l'objet d'une définition de la part de l'ensemble des acteurs impliqués. Les **fonctions cognitives** définissent les processus cérébraux par lesquels les êtres humains traitent l'information, la comprennent et la transmettent. Les troubles cognitifs peuvent être congénitaux ou survenir dans l'enfance ou à l'âge adulte.

On trouve la dyslexie, la dysorthographe, la dyspraxie, la dysgraphie, la dyscalculie, la dysphasie ainsi que l'hyperactivité, les troubles attentionnels ou l'autisme. Certaines personnes peuvent-être amenées à cumuler plusieurs déficiences. Toutes sont plus ou moins liées, mais certaines découlent d'autres. Par exemple la dysorthographe est généralement une conséquence de la dyslexie.

Les « troubles Dys ».

Ce sont des **troubles spécifiques du langage et des apprentissages**. Il s'agit de déficiences d'une ou plusieurs fonctions cognitives sans déficience intellectuelle, ni auditive. La sévérité du trouble tout comme l'association de plusieurs d'entre eux varient d'une personne à l'autre. Ils sont durables et constituent une situation de handicap chez les jeunes

pour leur accès à l'éducation.

Les troubles dys regroupent la dyslexie, la dyspraxie, la dysphasie ainsi que des manifestations induites : la dyscalculie, la dysgraphie ou la dysorthographe. Les troubles de l'attention font également partie de cet ensemble.

Dyslexie – dysorthographe. Trouble spécifique de l'**acquisition du langage écrit** et donc des apprentissages fondamentaux de la lecture et de l'orthographe. La dyslexie est un déficit de la conscience phonologique qui se manifeste par une difficulté à manipuler les sons qui composent les mots. De fait, les mécanismes fondamentaux du langage écrit sont atteints dans leur structure même, souvent à la fois dans le **versant compréhension** et **dans le versant expression** (difficulté à lire, à décoder un texte, à orthographier mais aussi à acquérir du vocabulaire, à utiliser le langage et à structurer ses idées). Les difficultés accompagnant la dyslexie peuvent être de mémorisation (sauf pour les images), la lenteur et la fatigabilité, l'acquisition des automatismes de la langue écrite et des difficultés d'orientation dans le temps et l'espace.

La dysorthographe entraîne des nombreuses « fautes » d'orthographe dans les productions écrites qui peuvent gêner la compréhension mais aussi l'organisation de la production d'un écrit.

Besoins des étudiants.

Les étudiants dyslexiques ont besoin d'être aidés dans l'organisation de leurs travaux, dans l'accès aux contenus pédagogiques, dans la prise en compte de leur fatigabilité et de leur lenteur. Ils ont besoin de temps pour assimiler le contenu. Ils ont besoin d'oraliser la lecture, de prise de notes (difficultés de concentration lors d'un cours, fatigabilité, lenteur), d'un espace calme, de polices d'écriture spécifique (permettant de ne pas confondre les lettres : comics sans ms, arial). Enfin le soutien pédagogique est important et l'apprentissage des langues étrangères pose des difficultés.

Aides possibles.

- Transmettre le cours à l'avance pour que l'étudiant le prépare.
- Support visuel pour mieux assimiler et maintenir l'attention.
- Utilisation de photocopies aérées et non manuscrites, polices spécifiques, surlignage.
- Utilisation d'un ordinateur pour revenir sur les notes prises et logiciels

spécifiques (correcteurs orthographiques, logiciel de dictée vocale, de lecture vocale des écrans d'ordinateur).

- Preneur de notes, secrétariat (lecture de consignes, aide à la prise de notes, relecture et correction des écrits).
- Possibilité de transmettre ses notes de cours à l'enseignant pour une « correction/validation ».
- Temps majoré lors des examens et pause entre les cours (1h).
- Reformulation (vérifier la compréhension) : deux voies ou trois sont parfois nécessaires : oral, écrit, ou geste

Dysphasie. Trouble structurel, inné et durable **de l'apprentissage et du développement du langage oral**. La dysphasie peut être plus ou moins sévère et se présenter sous des formes diverses : paroles indistinctes, troubles de la syntaxe, expressions par mots isolés, discours plus ou moins construit, manque du mot, compréhension partielle du langage oral...

Les conséquences de la dysphasie portent soit sur la **réception** (c'est-à-dire la compréhension du langage), soit sur la **production** (c'est-à-dire la programmation des sons). Ces deux domaines du langage peuvent être déficitaires ou préservés indépendamment l'un de l'autre. Le langage écrit est souvent d'acquisition problématique. De fait, les troubles ont un retentissement constant sur les apprentissages scolaires, puisque le langage est l'outil privilégié de la transmission du savoir à l'école. Ces jeunes parlent mal, parlent tard, ont durablement des difficultés d'expression orale. Fréquemment, les difficultés langagières s'accompagnent d'un retard psychomoteur et/ou graphique. Ils organisent un langage qui peut suffire dans la vie quotidienne mais gardent le plus souvent des difficultés à l'âge adulte.

Besoins des étudiants.

Les étudiants dysphasiques ont besoin d'être aidés dans l'organisation de leurs travaux, dans l'accès aux contenus pédagogiques, dans la prise en compte de leur fatigabilité et de leur lenteur. Ils ont des difficultés lors de consignes orales et multiples ou d'énoncés compliqués. Il est nécessaire pour eux de se faire répéter, voire reformuler les consignes. L'apprentissage des langues étrangères pose des difficultés.

Aides possibles.

- Transmettre le cours à l'étudiant pour qu'il puisse le préparer ou pré-

voir des moments de récupération.

- Support visuel pour mieux assimiler.
- Utilisation de photocopies aérées et non manuscrites.
- Preneur de notes, secrétariat (lecture de consignes, aide à la prise de notes, relecture et correction des écrits).
- Apprentissage par reproduction.
- Tutorat.
- Aide en cas d'imprévu en raison d'un manque de réactivité face au changement.
- Temps majoré lors des examens et pause entre les cours.
- Préférer les consignes simples, une seule à la fois pour pallier la difficulté des consignes multiples.
- Reformulation (vérifier la compréhension) : deux voies ou trois sont parfois nécessaires : oral, écrit ou geste.

Dyspraxie. Trouble de l'**organisation du geste ou des fonctions visio-spatiales**. Les personnes dyspraxiques ne peuvent pas coordonner et planifier correctement des gestes volontaires. Elles n'acquièrent que difficilement ces automatismes, c'est comme si elles devaient les réapprendre sans cesse. Ecrire, par exemple (puisque la tâche n'est pas automatisée) induit un effort exorbitant et pourtant insoupçonné, qui ne leur permettent pas de dégager suffisamment de ressources intellectuelles pour les autres aspects du langage écrit : concevoir, prêter attention au sens et à l'orthographe, synthétiser, organiser et développer.

Il existe différents types de praxies correspondant à différentes tâches (nager, conduire, s'habiller, faire des constructions, imiter des gestes....). La dysgraphie, la dyscalculie peuvent être une conséquence de la dyspraxie.

Difficultés accompagnant la dyspraxie :

- Fatigabilité (surcharge cognitive).
- Problèmes de concentration et d'attention.
- Lenteur et maladresse dans la réalisation.
- Possibilité de troubles neurovisuels, de désorientation temporelle et spatiale.
- Problèmes d'adaptation à la nouveauté, au changement.

Besoins des étudiants.

Les étudiants dyspraxiques ont besoin d'être aidés dans l'organisation

de leurs travaux, dans l'accès aux contenus pédagogiques, dans la prise en compte de leur fatigabilité et de leur lenteur. L'utilisation de la mémoire est performante, à condition de soulager la mémoire de travail.

Aides possibles.

- Utilisation de photocopies aérées et non manuscrites.
- Simplification des énoncés, utilisation de dessins, photos et pictogrammes.
- Utilisation d'outils informatiques.
- Preneur de notes.
- Description orale de ce qu'il faut faire.
- Utilisation de plans inclinés pour écrire ou lire.
- Utilisation d'un emploi du temps pour visualiser les activités à venir.
- Aide à l'organisation du travail.
- Utilisation des supports afin de soulager la mémoire de travail.
- Temps supplémentaire entre les cours et majoré pour les examens.
- Tutorat.

Autisme et troubles envahissants du développement.

Description.

L'autisme et les troubles apparentés forment un ensemble de syndromes regroupés sous le terme de « **Troubles Envahissants du Développement** » (TED). Ces troubles sévères du **développement** se caractérisent par des troubles de la **communication**, de la **socialisation** et par un **répertoire d'intérêts restreints**. Ces anomalies de fonctionnement du « cerveau social » peuvent expliquer l'isolement de ces personnes, leurs particularités de langage et leur incapacité à s'adapter aux changements de l'environnement. Ces traits communs sont partagés par des **personnes très différentes**. La variabilité de l'expression clinique résulte non seulement du degré d'autisme qui diffère d'une personne à l'autre mais aussi de l'association des TED à d'autres troubles (retard mental, troubles moteurs, sensoriels et perceptifs, épilepsie...).

Les principales perturbations des personnes atteintes **d'autisme de « haut niveau »** (sans déficience intellectuelle associée) ou du **Syndrome d'Asperger** concernent la vie sociale, la compréhension et la communication. La personne ne parvient pas à décoder les messages qui lui arrivent (elle paraît submergée par la « cacophonie » de l'environ-

nement) ni à adresser clairement ses propres messages à ceux qui l'entourent. Elle est dispersée dans l'espace, déphasée dans le temps, dépassée par les échanges, et sa communication maladroite et hésitante se perd le plus souvent dans des tentatives avortées. Pour être moins dispersée, elle se concentre sur les détails ; pour être moins déphasée, elle se complaît dans les routines ; ses échecs de communication avec les autres l'amènent à une concentration exclusive sur elle-même, sans pour autant la satisfaire.

Besoins des étudiants.

Etre rassurés, être informés calmement de ce qui les attend, être préparés lorsqu'il y a un changement dans leurs routines.

Avoir un environnement calme et sécurisant : éviter les stimuli visuels ou sonores trop intenses ou trop nombreux.

Recevoir des consignes claires, éviter l'ironie, les métaphores, le langage figuré qui sera compris de manière littérale.

Etre aidés dans l'organisation du travail : repérage de l'essentiel dans la compréhension des règles et conventions sociales pour adopter une attitude adaptée dans ce nouveau contexte, pour participer à la vie sociale étudiante, pour ne pas s'isoler.

Etre aidés pour la compréhension des autres.

Bénéficier d'une aide discrète qui veille à ce que tout se passe bien, qui pourra rassurer en cas d'angoisse ou de problèmes quels qu'ils soient.

Etre aidés pour la prise de notes (lenteur ou problèmes de motricité).

Aides possibles.

- Tuteur, « job coach » ou accompagnant.

- Supports visuels (sur tableaux, écrans ou papier), utilisation d'un ordinateur portable.

- Preneur de notes en cas de lenteur ou problème de motricité.

- S'assurer que la formulation de la consigne ne porte aucune ambiguïté.

- Aménagement des examens (majoration du temps, composition dans une salle individuelle ...).

Le Trouble Déficit de l'Attention -Hyperactivité.

Description.

C'est un **trouble neurodéveloppemental**, qui se caractérise par des difficultés au niveau des capacités attentionnelles, une impulsivité et

parfois une hyperactivité motrice.

Les gênes peuvent concerner chacune des composantes attentionnelles :

- qualité de l'état d'alerte lié au niveau de vigilance/éveil,
- attention soutenue : capacité à maintenir durablement son attention,
- attention sélective : capacité à diriger volontairement son attention sur une tâche au détriment d'une autre,
- attention partagée : capacité à diviser son attention ou gérer plusieurs sources d'informations de manière alternative sans se laisser distraire.

Les difficultés à bien gérer les ressources attentionnelles peuvent entraîner des manifestations d'impatience motrice (hyperactivité) ou situationnelle (impulsivité).

L'hyperactivité se traduit par la présence d'une agitation motrice excessive, elle tend à diminuer avec l'avancée en âge.

L'impulsivité répond à une difficulté à inhiber une réponse automatique, motrice ou cognitive.

La présence d'un TDAH s'accompagne souvent d'autres troubles (anxiété, troubles du sommeil, de l'humeur, difficultés émotionnelles et/ou relationnelles, troubles de l'opposition et des conduites) et est fréquemment associée à un ou des troubles des apprentissages. Le TDAH entraîne des difficultés d'apprentissage, d'intégration, et peut conduire à une sous-performance académique, des comportements d'évitement et un retrait social (isolement).

Besoins des étudiants.

Les étudiants concernés par le TDAH ont besoin d'être aidés pour focaliser leur attention et/ou être ramenés à la consigne. Ils ont besoin qu'il soit tenu compte de leurs difficultés : défaut d'organisation, manque de stratégies d'apprentissage, une distraction, tendance à la dispersion, une importante fatigabilité, une lenteur, un défaut de mémoire de travail, un besoin de stimulation, une tendance à la démotivation/démobilisation. Elles peuvent s'accompagner d'une agitation motrice ou d'une impulsivité aussi bien gestuelle (maladresse praxique) que dans leurs relations avec leurs pairs ou le corps enseignant (maladresse relationnelle, brusquerie, interruption, réponses trop rapides ou mal maîtrisées).

Aides possibles.

Les aides dépendent à la fois de la sévérité d'expression du trouble lui-

même, mais aussi des troubles auxquels il s'associe. Il s'agit pour l'essentiel de permettre à l'étudiant d'évoluer dans un environnement calme et qui ne le sollicite pas trop sur le plan attentionnel.

- Limiter le bruit, les environnements et supports pédagogiques visuellement surchargés.

- Scinder les apprentissages et consignes lors de travaux dirigés ou d'évaluations des connaissances.

- Aider à l'organisation (indiquer le comportement ou les travaux attendus, mentionner le matériel nécessaire pour chaque cours, préciser les méthodes à utiliser, mentionner et rappeler les consignes, mettre en place des routines de travail).

- Tenir compte de la fatigabilité (lors d'efforts de concentration soutenus, permettre l'accès à un temps majoré lors des examens et une pause entre deux évaluations quand c'est nécessaire, permettre à l'étudiant de s'isoler après un effort attentionnel ou lorsqu'il est dans un environnement très sollicitant).

- Éviter les situations de double tâche (écouter et écrire), transmettre les supports de cours sous forme numérique ou photocopiée, permettre l'usage d'un ordinateur en cas de difficultés de transcription manuelle, de récupérer le contenu des cours en cas d'absence attentionnelle ou de fatigue trop importante, envisager éventuellement un tutorat.

- Permettre à l'étudiant de bouger ou de sortir s'il en ressent impérativement le besoin.

- Discuter avec lui les situations de classe ou les situations relationnelles qui ont ou peuvent poser problème.

- Valoriser les efforts et l'investissement personnel dans les travaux pédagogiques.

L'Epilepsie.

Description.

Il existe plusieurs épilepsies liées à la diversité des causes et des symptômes. Une crise peut être un événement isolé, pouvant ne survenir qu'une fois dans la vie. **Il faut avoir fait plusieurs crises pour être épileptique. L'épilepsie peut être une maladie invalidante lorsqu'elle est sévère et pharmaco-résistante.**

Elle concerne 5 à 600 000 personnes en France (avec 20 000 nouveaux cas/an) et 250 000 jeunes de moins de vingt ans.

L'épilepsie se traduit par une activité anormale, excessive et non contrôlée des neurones. C'est une décharge spontanée de neurones hyperexcitables. Les neurones d'un cerveau sain génèrent jusqu'à 80 impulsions/seconde. Lors d'une crise, ils se déchargent jusqu'à 500 fois/seconde. L'épilepsie peut également être un trouble associé à certaines déficiences.

Il existe différents types de crises.

Crise généralisée : tout le cerveau est impliqué d'emblée mais les signes peuvent être variables (convulsions, absences, myoclonies...).

Crise tonico-clinique : elle est caractérisée par différentes phases : début brutal sans signe avant-coureur, phase tonique (raidissement, contraction des muscles), phase clonique (convulsions, contractions), phase stertoreuse (respiration bruyante), phase post-critique (confusion), amnésie totale de l'événement.

Crises partielles simples : C'est une région particulière du cerveau qui est touchée. Les manifestations sont alors fonction de la région du cerveau concernée (hallucinations sensorielles par exemple). Ces crises partielles ne s'accompagnent pas de perte de conscience.

Crises partielles complexes : idem mais avec rupture de conscience.

Les crises partielles peuvent dans certains cas se généraliser dans un second temps.

Les causes de l'épilepsie.

Dans 60 à 70% des cas, la cause est identifiable.

- Epilepsies symptomatiques. Elles sont causées par des lésions, tumeurs, accidents vasculaires, traumatismes crâniens, malformations cérébrales,

- Epilepsies cryptogéniques : cause non identifiée mais fortement suspectée malgré scanner et IRM normaux,

- Epilepsies idiopathiques dont on ne connaît pas l'origine.

Un exemple : la photosensibilité. Le déclenchement (immédiat) se fait par une stimulation lumineuse intermittente, séquences vidéos, écrans de télé ou d'ordinateur déréglés. Il y a alors des précautions à prendre sur le type d'écran.

La possibilité de posséder une paire de lunettes polarisées (de préférence avec des visières) peut aider à minimiser les effets des sources lumineuses clignotantes autant à l'intérieur qu'à l'extérieur. Un ophtalmo peut prescrire des verres plan bleus polarisés, verticalement. Il est aussi

possible de vérifier leur efficacité au cours de l'EEG avec stimulation.

Les médicaments antiépileptiques visent à supprimer les crises. Malgré cela, 20 à 30% des personnes continuent les crises (pharmacorésistance). L'épilepsie nécessite un traitement de longue durée dont les effets secondaires ne sont pas négligeables et dont les répercussions sur la vie quotidienne peuvent être importantes, au niveau cognitif : somnolence fatigabilité ; neurologique : troubles moteurs, chutes, vertiges, visions ; affectif : énervement, excitation, insomnie, troubles du comportement ; gastro-intestinaux.

Besoins des étudiants.

De nombreux jeunes suivent leur scolarité de façon normale mais ce sont souvent des élèves lents avec des problèmes cognitifs, une attention particulière doit être portée aux états dépressifs.

Il faut aussi être particulièrement vigilant à la fatigabilité, aux troubles de l'attention et à la lenteur liée aux traitements. Cela signifie que ces étudiants peuvent avoir besoin d'un preneur de notes. La survenue d'une crise d'épilepsie est toujours angoissante pour un enseignant non formé, alors qu'un épileptique sur 2 cache sa maladie (peur de la stigmatisation, méconnaissance).

Que faire pendant une crise ?

Absences : quand elles sont brèves, il n'est pas nécessaire d'intervenir. La personne semble « dans la lune ».

Crises partielles : déroutantes et difficiles à reconnaître, il faut rester présent sans entraver le déroulement de la crise, car la personne peut percevoir votre geste comme une agression. Parler, inciter à venir avec vous.

Crises généralisées : il faut dégager l'espace, enlever les lunettes, protéger la tête, desserrer les vêtements, dès que possible mettre la personne en position latérale de sécurité, noter l'heure précise des premiers signes.

CE QU'IL NE FAUT PAS FAIRE : ne pas donner à boire, ne rien mettre dans la bouche. Idée reçue sans fondement : on n'avale pas sa langue !

Aides possibles.

- Preneur de notes en cas de lenteur et fatigabilité.
- Support visuel pour mieux assimiler et maintenir l'attention.

- Eviter les stimuli visuels trop intenses ou nombreux (photosensibilité).
- Temps majoré de composition pour les examens (pour récupérer en cas de crise).

Déficience motrice.

Description.

De manière simplifiée, on parle de déficience motrice lors d'une **atteinte de la mobilité des membres supérieurs et/ou inférieurs**, quelle qu'en soit la cause. La marche et/ou la préhension et/ou la coordination peuvent être défaillantes. Des troubles d'élocution ou neuro-perceptifs peuvent se rajouter. Le handicap moteur est généralement visible : déambulation difficile ou disharmonieuse, problèmes d'équilibre, utilisation d'un fauteuil roulant électrique ou manuel, de cannes ou de toute autre aide à la locomotion, sauf dans certains cas comme les traumatisés crâniens sans séquelles apparentes.

Les situations rencontrées sont donc diverses. Elles peuvent être de naissance ou les conséquences d'un traumatisme ou d'une maladie acquise au cours de la vie, stabilisées ou évolutives. Vous trouverez ci-dessous quelques exemples. La liste n'est évidemment pas exhaustive.

L'agénésie ou l'amputation correspond à l'« absence » d'un ou plusieurs membres faute de développement ou en raison d'une amputation accidentelle ou chirurgicale. L'appareillage, sous forme de prothèse, vient la compenser.

L'arthrogrypose entraîne une « fixation » des articulations. La limitation articulaire est extrêmement invalidante nécessitant souvent l'utilisation d'un fauteuil roulant électrique et un besoin d'aide humaine pour les actes de la vie quotidienne.

Les blessures médullaires entraînent, suivant la hauteur où la moelle épinière est atteinte, une paralysie des membres inférieurs (paraplégie) ou des 4 membres (tétraplégie). Si les paraplégiques peuvent retrouver une autonomie dans les actes de la vie quotidienne, les tétraplégiques ont besoin, en plus d'aides techniques (attelles d'écriture ou de frappe clavier, outils réglables en sensibilité comme une souris informatique, contrôle d'environnement), d'aide humaine pour les actes de la vie quotidienne et l'écriture.

L'infirmité motrice cérébrale gêne dans certains cas ou empêche la coordination de certains gestes ou mouvements, désordonnés et incontrôlés.

Les maladies neuromusculaires. Elles sont nombreuses (plus de 200) et font partie des quelques 7000 maladies rares. Elles touchent les fonctions musculaires et entraînent des problèmes moteurs, respiratoires, orthopédiques, voire cardiaques. Elles sont quasiment toutes incurables, évolutives et d'origine génétique (mais aussi toxique, endocrinienne, métabolique...).

Ostéogénèse imparfaite appelée aussi maladie des os de verre. Cette pathologie génétique peut avoir des formes et des degrés de gravité très variés. La caractéristique principale est la survenue de fractures spontanées, surtout pendant l'enfance, entraînant des immobilisations et donc des absences. Elle peut générer des angoisses liées aux chutes qui entraînent quasi systématiquement des fractures et parfois une aggravation de l'état de santé (déformation des membres, fragilisation, diminution de la masse musculaire). La déambulation est possible ou l'utilisation d'un fauteuil roulant.

Le spina bifida est une malformation osseuse ayant pour conséquence une pathologie de l'ensemble du système nerveux central avec des atteintes lombaires et dorsales.

Le traumatisme crânien, suivi d'un coma, il peut avoir des conséquences très diverses sur la motricité (de la marche « normale » à l'utilisation d'un fauteuil roulant électrique), sur le comportement et sur les capacités de mémorisation. Suivant la localisation de l'atteinte (frontale, latérale...), il peut entraîner des troubles d'élocution et une lenteur d'idéation (formation et enchaînement des idées).

Troubles associés au handicap moteur.

Les troubles sphinctériens sont les plus courants suite à l'absence de sensibilité due à la rupture ou compression totale ou partielle de la moelle épinière.

Les troubles liés à la perte de sensibilité peuvent entraîner une fragilité cutanée à l'origine d'une lésion (escarre) en cas de compression prolongée au point d'appui (plan de travail trop bas par exemple).

Les maladies neuromusculaires.

Description.

Les maladies neuromusculaires sont **nombreuses et quasiment toutes d'origine génétique**. Elles concernent aussi bien les enfants que les adultes.

Ce sont des **maladies du muscle ou de son innervation motrice** (atteinte de l'unité motrice). Il en résulte une atteinte de la fonction motrice (bouger, respirer...tout ce qui se fait avec des muscles). Les symptômes sont multiples. Ces maladies entraînent une diminution de la force musculaire. Certaines d'entre elles sont évolutives, d'autres restent stables pendant plusieurs années.

Les conséquences du déficit musculaire.

Sur le plan moteur : Elles sont variables, allant de la difficulté à marcher (déambulation difficile, équilibre précaire...) à l'utilisation permanente d'un fauteuil roulant manuel et/ou électrique. Les atteintes motrices des membres supérieurs sont également variables : pour certains, les fonctions sont préservées, pour d'autres il peut exister une gêne à l'écriture qui justifie dans certaines situations l'utilisation d'aides techniques (support de bras par exemple). Des atteintes buccales et faciales peuvent exister, occasionnant des troubles de phonation, de déglutition, un manque de mobilité ayant des conséquences sur la communication verbale et non-verbale.

Sur le plan orthopédique : Le déficit musculaire retentit sur le squelette en croissance et entraîne des déformations orthopédiques. Celles-ci seront corrigées par des appareillages adaptés (attelle, corset...) ou des interventions chirurgicales correctrices. Parfois, une adaptation particulière est nécessaire pour permettre une bonne installation en classe (table à hauteur variable, plan de travail incliné permettant une meilleure visibilité des objets pour les jeunes ayant une mentonnière...).

Sur le plan respiratoire : Dans certaines situations, il existe des difficultés respiratoires qui peuvent nécessiter une assistance (continue ou discontinue).

Sur le plan cardiaque : Dans de rares cas, l'association à des troubles du rythme cardiaque peut nécessiter la mise en place d'un stimulateur cardiaque.

A savoir : deux tiers des étudiants utilisent un fauteuil roulant électrique, 90 % rencontrent des difficultés au niveau des membres supérieurs dont plus de la moitié des difficultés au niveau de l'écriture, un tiers des problèmes respiratoires avec ou sans trachéotomie.

Besoins des étudiants.

L'accueil d'un étudiant atteint de maladie neuromusculaire peut nécessiter des aides ou des aménagements divers afin :

- de gagner en autonomie ou de pallier un manque d'autonomie,
- d'accéder aux contenus pédagogiques,
- de prendre en compte la fatigabilité de l'étudiant ou sa lenteur...
- Eventuellement d'intégrer les soins sur le temps des études.

Le choix de la filière et/ou du type d'études reste délicat pour certains jeunes dont le quotidien est lourdement impacté par la maladie.

Les aides possibles.

- Aide à la prise de note, à la manipulation en bibliothèque et en TD/TP.
- Aménagement de l'environnement et du poste de travail (tables, chaises, éclairage, positionnement des écrans ...).
- Aide humaine pour la réalisation des actes essentiels (habillage, déshabillage, installation, transferts, aide au repas, passage aux toilettes...).
- Aide aux aspirations endo-trachéales.
- Aide aux déplacements.
- Aides techniques.
- Aménagement des examens et/ou de l'emploi du temps.

L'infirmité motrice cérébrale (IMC).

Description.

Elle provient de lésions cérébrales précoces (de la conception à 2 ans) et entraîne un handicap moteur accompagné parfois de troubles neuro-perceptifs, praxiques ou sensoriels. Les facultés intellectuelles sont intactes contrairement aux personnes atteintes d'Infirmité Motrice d'Origine Cérébrale (IMOC) qui ont un retard mental associé.

Les troubles moteurs : spasticité des membres, ou mouvements involontaires parasites en posture ou en mouvement, atteignant tout ou partie du corps et entraînant des difficultés motrices importantes. Suivant le degré d'atteinte, la personne marche ou se déplace en fauteuil roulant électrique qu'elle a parfois du mal à diriger à cause de mouvements pa-

rasites. L'utilisation d'une coque permet de corriger une posture déficiente.

La motricité faciale peut être atteinte entraînant :

- des troubles plus ou moins importants de la parole nécessitant parfois l'utilisation de tableaux phonétiques ou d'un appareil de synthèse vocale pour permettre la communication,
- des problèmes de déglutition,
- un bavage plus ou moins important.

Des troubles visuels ou auditifs peuvent être associés.

La dyspraxie visuo-spatiale, handicap invisible, nécessite d'être précisée par un bilan neuropsychologique. Elle entraîne des difficultés de « repérage » tant sur un plan qu'en trois dimensions. Par exemple, la personne verbalise parfaitement l'itinéraire mais est en difficulté au premier embranchement qu'elle rencontre. Beaucoup apprennent « par cœur » leur itinéraire habituel mais sont dans l'incapacité de prendre des repères en « terrain inconnu ». Ce schéma se reproduit sur le plan des études : capacité de verbalisation d'un organigramme mais incapacité de le représenter graphiquement. Les personnes sont en difficulté dans toutes les matières utilisant des schémas, cartes, arborescences... Il leur est parfois extrêmement difficile d'expliquer leurs troubles qu'elles ne connaissent pas vraiment ou qu'elles se sont appliquées à cacher pendant toute leur scolarité (passant pour des « cancre » ou des élèves inattentifs).

Besoins des étudiants.

Un « entraînement » particulier de type « instruction en locomotion » est nécessaire pour leur apprendre à prendre leurs propres repères mais ces apprentissages se limitent à des itinéraires souvent utilisés et un accompagnement reste indispensable pour des itinéraires complexes ou nouveaux.

Aides possibles.

- Aide à la prise de note, à la manipulation en bibliothèque et en TD/TP.
- Aide aux déplacements.
- Aides techniques.
- Aménagement des examens et/ou de l'emploi du temps.
- Aménagement de l'environnement et du poste de travail (tables, chaises, éclairage, positionnement des écrans ...).

- Aide à la communication : interprète en cas de difficultés d'élocution.
- Aide humaine pour la réalisation des actes essentiels (habillage, déshabillage, installation, transferts, aide au repas, passage aux toilettes...).

Le spina bifida, les dysraphies spinales et handicaps associés.

Description.

Le spina bifida et les malformations touchant la colonne vertébrale concernent, dans leurs formes les plus bénignes, jusqu'à 15% de la population totale. Le plus souvent, aucun symptôme n'apparaîtra mais parfois il y a décompensation sans cause connue. Les troubles sont d'intensité très variables selon le niveau de la lésion et son étendue.

Les conséquences les plus fréquentes :

- l'incontinence urinaire et fécale due à un contrôle neurologique défaillant sur les sphincters et le dysfonctionnement de l'appareil intestinal.
- Les troubles moteurs : difficultés à la marche, fatigue, paraplégie. Ils peuvent entraîner ou favoriser un surpoids.
- Les troubles sensitifs et sensibilité atténuée pouvant entraîner des risques de brûlures, de blessures, d'escarres et des difficultés sexuelles.

D'autres atteintes sont moins systématiques :

- déformation ostéo-articulaire des pieds, des jambes, luxation des hanches.
- Les troubles de la motricité fine des membres supérieurs.
- Les escarres, troubles de la vascularisation, douleurs neuropathiques liées notamment au vieillissement neurologique prématuré.
- Les difficultés psychologiques à supporter le handicap mais surtout l'incontinence.
- La puberté précoce, particulièrement pour les personnes touchées par l'hydrocéphalie.

Des conséquences plus rares, même si la fréquence est souvent mal évaluée et donc sous estimée :

- hydrocéphalie (présente chez 90% des personnes atteintes de spina bifida) entraînant parfois des troubles cognitifs -notamment des dyspraxies-, des lenteurs, des troubles psychiques, des crises d'épilepsie (10%), des déficiences visuelles et parfois auditives.
- Malformation de Chiari (mêmes conséquences que l'hydrocéphalie et des douleurs). Elle se caractérise par la formation anormale d'une ou plusieurs cavités à l'intérieur de la moelle épinière. Ces cavités peuvent

s'étendre dans le temps comprimant la moelle épinière et entraînant troubles moteurs voire paraplégie, des céphalées et des nausées.

- Malformations urogénitales et intestinales.
- Troubles de la fécondité masculine.
- Allergies notamment au latex et allergies croisées.

Besoins des étudiants.

Les personnes porteuses de spina bifida ont besoin d'un **suivi pluridisciplinaire spécialisé et régulier** avec des préconisations individualisées pour leurs vies quotidiennes.

Le sondage intermittent, 5 ou 6 fois par jour, ou le changement de poches de stomies revêt une nécessité vitale.

Les troubles moteurs entraînent des difficultés de déplacement et d'accessibilité aux locaux. Les adaptations nécessaires sont donc plutôt matérielles et physiques (rampes, ascenseurs, portes adaptées aux fauteuils, ...), notamment les toilettes doivent être accessibles. Des coussins et des sièges adaptés permettent de prévenir les escarres et de maintenir une bonne position.

Des recommandations sont nécessaires : besoin de locaux chauffés à bonne température (18-20°), de temps de pause (10 à 15 minutes pour avoir le temps de boire et de pratiquer un sondage) et des temps de déjeuner permettant de manger calmement, de pratiquer un sondage et de se déplacer (1h minimum). Les personnes sont fatigables, et ne peuvent pas forcément suivre des cours de 2 ou 3h sans pause.

Aides possibles.

- Autorisations d'absences ponctuelles pour des raisons médicales (examens et parfois hospitalisations).
- Horaires de cours et des examens, avec et sans temps majoré, répartis pour éviter la fatigue et permettre les sondages.
- La personne doit pouvoir s'absenter du cours à tout moment en cas d'impériosité.

Mucoviscidose.

Description.

La mucoviscidose est une **maladie invalidante**. Elle fait partie des « handicaps invisibles ». Elle revêt des formes diverses, mais elle se

caractérise en particulier par la présence d'un mucus épais visqueux dans les bronches, le pancréas, et parfois le foie, les intestins, les sinus. Les jeunes atteints de mucoviscidose connaissent au moins deux types de difficultés, dont l'importance est variable selon l'état d'avancée de leur maladie.

- **Une toux chronique**, avec une expectoration constante, sans danger pour la population générale, la mucoviscidose n'est pas une maladie contagieuse.

- **Des difficultés de transit**, de digestion notamment, des selles fréquentes, des gaz, parfois responsables d'une croissance staturo-pondérale insuffisante.

A tout âge peuvent survenir des épisodes infectieux, de broncho-pneumonie, des périodes d'encombrement bronchique, des épisodes d'occlusion intestinale ou un diabète. Au fil des années, la maladie peut évoluer vers l'insuffisance respiratoire imposant le recours à l'oxygène ambulateur, à la transplantation d'organe.

Grâce aux progrès de la recherche, on connaît bien aujourd'hui les causes et les mécanismes de la maladie et on dispose de nombreux traitements ciblant les symptômes, mais on ne dispose encore d'aucun traitement pour guérir la mucoviscidose.

Les avancées scientifiques et médicales ont néanmoins permis d'allonger considérablement la durée de vie des personnes atteintes (20 à 30 ans de vie gagnés en trente ans de recherche) et d'améliorer leur quotidien.

La prise en charge de la maladie comporte généralement :

- une kinésithérapie respiratoire biquotidienne pour empêcher l'obstruction des bronches, complétée très souvent par des séances d'aérosols.

- La prise d'antibiotiques à un rythme fréquent soit sous forme orale, soit en aérosols biquotidiens, soit dans le cadre de cures intraveineuses longues et contraignantes.

- La consommation de repas à haute teneur énergétique, la prise d'extraits pancréatiques avant les repas pour permettre la digestion des graisses, en général non assimilables sans cet apport et de vitamines solubles dans les graisses.

Besoins des étudiants.

L'étudiant atteint de mucoviscidose tousse et a parfois besoin de cracher à tout moment de la journée. Il doit prendre des médicaments du-

rant le temps scolaire et peut avoir besoin de sortir de cours pour se rendre aux toilettes (transit impérieux, quintes de toux). Il est susceptible d'absences pour des consultations au centre de soins, des examens à l'hôpital, un épisode infectieux ou un traitement antibiotique par voie veineuse. Il est fatigable et peut avoir parfois besoin d'aide pour la prise de notes. Il a un temps de soins incompressible qui peut aller jusqu'à plus de 2h par jour.

Pour ces raisons, il peut avoir besoin d'un aménagement d'emploi du temps. Il est très souhaitable que les étudiants atteints de mucoviscidose fréquentant le même établissement soient dans des groupes de travail distincts, pour éviter les infections croisées.

Aides possibles.

- Modalités de récupération des cours en cas d'absences.
 - Dispense d'assiduité, aménagement d'emploi du temps.
 - Adaptations d'activité(s).
 - Aménagements des évaluations (entre autres, aménagements des dates de rendus de travaux personnels) et des examens.
 - Soutien pédagogique (tutorat ou autre).
 - Preneur de notes en cas de fatigue.
 - Autorisation de posséder un téléphone portable allumé en cas d'attente de transplantation.
 - Etre informé de travaux susceptibles de produire des poussières ou des fumées.
 - Local spécifique (pour la kinésithérapie ou les soins dans l'établissement d'enseignement, le repos, pour entreposer la réserve d'oxygène).
- Une attention particulière doit être portée à l'hygiène des locaux.

Déficiences psychiques.

Description.

Les maladies psychiques sont **diverses** et prennent chez chaque personne une forme très **individuelle**. Mais elles entraînent toutes une difficulté relationnelle qui fait courir un risque d'exclusion aux étudiants. Ces maladies s'accompagnent d'un **déni** plus ou moins marqué qui inhibe la demande d'aide. Même non déniants, les étudiants en situation de handicap psychique tentent de passer inaperçus et donc ne se signalent pas spontanément aux structures handicap de leur établissement.

Ces jeunes ont souvent des passés scolaires marqués par de nombreuses absences et il leur arrive d'avoir des lacunes dans les savoirs de base. Enfin, la maladie elle-même mais surtout le traitement, induit des troubles cognitifs, de concentration, de mémorisation, de lenteur ou de fuite de l'idéation. Dans leur vécu, ces troubles contrastent douloureusement avec une intelligence générale conservée et un désir de savoir fort. Tout cela fait qu'ils vivent dans un état d'angoisse plus ou moins continu et qu'ils sont facilement décrocheurs.

Besoins des étudiants.

Le premier besoin est une orientation soigneusement adaptée à ses possibilités et tenant compte parfois de sa démesure, souvent de son manque d'estime de soi et toujours de sa difficulté à faire des choix. Dans l'ordre d'importance, son besoin primordial est d'être aidé à ne pas arrêter son traitement dans le désir d'échapper au freinage intellectuel produit par les médicaments.

Ensuite sa fatigabilité doit être prise en compte et ses rythmes de veille et de sommeil peuvent nécessiter des aménagements. Il a besoin également que ses difficultés relationnelles soient reconnues et qu'on ne confonde pas ses troubles cognitifs avec une incapacité intellectuelle. Etant donné l'imprévisibilité de la survenue des troubles générés par le stress et l'angoisse, la présence d'un accompagnateur proche ou soignant peut être envisagée.

Aides possibles.

Tout d'abord, la médecine préventive universitaire, quand elle est informée de la présence d'un étudiant dans un établissement peut se mettre en rapport avec ses soignants habituels. Mais cela pose le problème de la volonté d'anonymat de l'intéressé.

De nombreux étudiants malades psychiques ont besoin de vivre dans une structure contenant type « **clinique soins-études** ». Cette structure assure leur prise en charge médico-psychologique. Le soins-études permet, sur un laps de temps variable, de poursuivre les acquis scolaires et universitaires dans un cadre adapté aux soins.

Mais plus généralement, les étudiants en situation de handicap psychique devraient recevoir dans les établissements d'enseignement des aides qui restent pour la plupart à mettre au point et dont la définition devrait faire l'objet d'une recherche multiforme :

- accompagnant social dans les démarches liées à la scolarité.

- Aide d'un médiateur qui faciliterait leurs relations avec les enseignants et avec l'administration.
- Lieux de repos ou de travail (échapper au stress généré par les grands groupes).
- Aménagements d'horaire, d'emploi du temps.
- Examens avec, par exemple, la présence d'un soignant comme « accompagnateur ».

Ils auraient enfin besoin d'une aide psychologique les aidant à ne pas décrocher et prenant en charge la réduction ou le contournement de leurs troubles cognitifs. Certaines expériences sont menées d'étudiants-relais encadrés par les BAPU, comme à Strasbourg.

Déficience visuelle.

Description.

Selon la définition française, la déficience visuelle comprend **2 catégories** définies par l'acuité visuelle (du meilleur œil corrigé) et le champ visuel.

La malvoyance est définie par une acuité visuelle inférieure à 3/10 et supérieure ou égale à 1/10 avec un champ visuel d'au moins 20° ou comprise entre 1/10 et 1/20 après correction. Il est important de noter qu'il existe une grande hétérogénéité de la population déficiente visuelle et que la malvoyance renvoie à des atteintes fonctionnelles très diverses (atteintes de la vision centrale, de la vision périphérique, vision floue....).

La cécité est définie à partir d'une acuité visuelle inférieure à 1/20 ou un champ visuel inférieur à 10 degrés, après correction, jusqu'à la cécité absolue, l'absence de perception lumineuse.

Besoins des étudiants.

L'amblyopie (malvoyance) permet de se déplacer plus ou moins aisément, donne la possibilité d'écrire selon la vision possible. Pour la lecture des documents, la taille des caractères va être fonction de la pathologie. En général, la nature du handicap interdit la lecture au tableau même depuis le premier rang, la vision des transparents projetés sur un écran, la précision dans la réalisation de certains graphiques, schémas, cartes.

L'étudiant aveugle doit recourir, pour avoir accès aux documents à consulter, aux caractères Braille, ou à la lecture de supports informatiques par l'intermédiaire d'un terminal Braille ou d'un ordinateur avec synthèse vocale. Il peut faire lire automatiquement un document par lecteur optique connecté à l'ordinateur si la qualité du document le permet (écriture machine de bonne qualité).

Il est donc nécessaire que les documents soient fournis aux étudiants aveugles soit en Braille, soit sur support informatique (les supports informatiques ne sont cependant pas tous accessibles en fonction du moyen de compensation de la personne). Ce qui nécessite pour l'étudiant et l'enseignant d'anticiper pour tenir compte des délais de transcription et d'adaptation, y compris pour les sujets d'examen du contrôle continu.

Lorsque des **épreuves nécessitent l'utilisation de dictionnaires, de croquis, de graphiques**, l'étudiant aveugle peut travailler avec un secrétaire qualifié. La **recherche documentaire en bibliothèque** demande le même type d'accompagnement. Il va de soi qu'un étudiant aveugle ne peut lire ce qu'un professeur inscrit au tableau ou projette (powerpoint, rétroprojecteur...). Mais si ce dernier exprime verbalement l'essentiel de son message, l'étudiant peut prendre des notes.

L'apprentissage à la locomotion et le repérage des différents lieux de vie de l'étudiant est indispensable afin qu'il se déplace en toute sécurité de manière autonome, qu'il acquiert une représentation mentale des lieux, trajets à effectuer. **L'accessibilité des sites internet et intranet** doit être respectée afin de permettre à l'étudiant d'être autonome. L'accessibilité aux logiciels peut freiner l'accès à certaines filières.

Aides possibles

- Adaptation et transcription de l'écriture ordinaire (noire) en Braille et inversement.
- Aides techniques, optiques, informatiques et électroniques.
- Enregistrement de CD Rom, magnétophone numérique.
- Réalisation de dessin en relief.
- Aide à la consultation de documents, agrandissements.
- Secrétariat.
- Aide à la manipulation en travaux pratiques.
- Aide à la locomotion.

Cette brochure a été réalisée avec le soutien de :



Avec le soutien financier de
Malakoff Médéric Retraite Arrco
Section Économie sociale Chorum



Directeur de publication : Louis BONET. Rédaction : Droit au Savoir.
Conception/réalisation : MP Toubhans