

Brochure d'(in)formation

**Déficiences, troubles,
maladies invalidantes,
situations de handicap.**

Comprendre pour mieux connaître.



Droit au savoir

***Ensemble pour les jeunes en situation de
handicap***

Etudiants ou en formation professionnelle

SOMMAIRE

Préambule	3
Chapitre 1 - Accessibilité aux contenus pédagogiques : adapter les réponses aux besoins individuels des étudiants	4
Chapitre 2 - Les déficiences, troubles, maladies invalidantes, situations de handicap : descriptions, besoins des étudiants, réponses possibles	10
Déficiences A uditives	11
Troubles C ognitifs spécifiques	15
Les troubles Dys	15
Autisme et troubles envahissants du développement	20
Le trouble déficit de l'attention - hyperactivité (TDAH)	22
E pilepsie	24
Déficiences M otrices	27
Les maladies neuromusculaires	29
L'infirmité motrice cérébrale	31
Le spina bifida, les dysraphies spinales et handicaps associés	33
M ucoviscidose	36
Maladies P sychiatriques/ Handicap psychique	38
Déficiences V isuelles	40
G lossaire	42

Préambule.

Ce document est le résultat d'un travail de plusieurs années mené par Droit au savoir. Nous avons d'abord élaboré quelques « fiches » handicap pour créer une interconnaissance mutuelle et mieux comprendre les enjeux de chaque déficience, trouble ou maladie invalidante et des situations de handicap. Elles ont servi, dès 2006, dans le cadre du comité de pilotage étudiant lors de l'élaboration d'une typologie des prestations et compétences attendues, pour répondre aux besoins individualisés des étudiants en situation de handicap, et mettre en place les accompagnements nécessaires. Ensuite, ce travail s'est affiné et a été complété. Enfin, après notre troisième journée d'étude centrée sur l'évaluation des besoins des jeunes en situation de handicap et les réponses à apporter, il nous a semblé qu'une nouvelle version s'imposait.

L'entrée par déficiences, troubles ou maladies invalidantes, si elle permet une première compréhension globale, a le défaut de laisser croire que les réponses seraient figées en fonction desdites situations et non pas des besoins. Notre volonté d'une évaluation fine et individualisée qui sorte d'une lecture type « case à cocher », nous amène à proposer dans un premier chapitre les réponses possibles en fonction des besoins en termes de tâches et compétences. Dans un second chapitre, nous maintenons l'entrée par déficiences, troubles ou maladies invalidantes avec trois entrées : une description générale, les besoins spécifiques, les réponses possibles (la liste donnée n'est ni exhaustive, ni à mettre en place dans son intégralité).

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

Chapitre 1.

Accessibilité aux contenus pédagogiques :
adapter les réponses
aux besoins individuels des étudiants.

Il s'agit dans ce premier chapitre, d'envisager les réponses d'accessibilité aux contenus pédagogiques en fonction des besoins spécifiques des étudiants, de leur filière de formation, des modalités pédagogiques...

Accessibilité universelle

Notons à ce stade que l'accessibilité universelle permet de répondre et de « réduire » autant que possible le recours aux accompagnements et dispositifs individuels. Rappelons l'obligation légale d'une accessibilité architecturale de tous les locaux (amphithéâtres, salles de cours, secrétariats administratifs et pédagogiques, lieux de repos, de vie ou de restauration...).

Les réponses possibles sont diverses : accès aux prises électriques (recharge de la batterie de fauteuils roulants électriques, équipements électroniques et informatiques...), accessibilité et ergonomie du mobilier, autorisation de la présence d'animaux (chiens guide ou d'assistance), bornes podotactiles et de balises sonores, mise à disposition de salles individuelles au moment des examens, optimisation des déplacements, plans inclinés pour écrire ou lire, pose de boucles magnétiques, positionnement des écrans, renforcement de l'éclairage ou au contraire diminution de la luminosité, signalétique...

Une attention particulière doit être portée sur les sites internet et intranet qui permettent les inscriptions, le suivi des plannings et absences des enseignants, les changements de salles, l'accès à des forums et échanges entre pairs ou entre enseignants et étudiants, la mise à disposition de supports de cours ou ressources complémentaires... Ils sont indispensables à tous les étudiants et doivent être accessibles à tous.

Accessibilité et compensation

Le suivi des études n'est possible que si l'intégralité des besoins, compensation du handicap (accompagnement aux actes de la vie quotidienne, transports, hébergement adapté...) et accessibilité aux savoirs, sont pris en compte. Cette distinction renvoie à des personnels différents

et permet au jeune de se construire dans son intimité et dans une logique d'autonomie. Certaines situations d'apprentissage - sorties, voyages scolaires, semestre à l'étranger, stages... - ont des incidences sur la compensation du handicap qui doivent être préparées en amont afin d'éviter toute situation d'échec et/ou de surcoûts. Toutes les aides des parties sur l'accès à l'écrit et à l'oral peuvent être mobilisées dans ces situations d'apprentissage.

Evaluation et individualisation

L'évaluation et l'individualisation des besoins doivent permettre de répondre au plus près des attentes et 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). Elles doivent permettre d'apporter des réponses diversifiées et de sortir d'une logique de « forfait » dans une perspective d'accès à l'autonomie et aux choix personnels.

L'accessibilité aux contenus pédagogiques peut passer par des aides techniques et/ou humaines, des aménagements et adaptations pédagogiques des cours et des examens. Bien entendu, certaines réponses restent spécifiques à des situations précises mais d'autres peuvent être communes.

Dans tous les cas, l'accompagnement à la construction et au suivi du projet de formation veillera particulièrement à la prévention du découragement, du décrochage temporaire ou définitif ainsi qu'à une évolution cohérente des objectifs à moyen et long terme ; autant de facteurs déterminants pour la réussite de tous les étudiants mais particulièrement pour ce public des jeunes en situation de handicap.

Enfin, il nous semble important de rappeler l'importance de la coordination des intervenants et des accompagnements, qui permet aux jeunes d'être pleinement étudiants et d'adapter les réponses à chacun.

L'écrit, les supports écrits et visuels.

L'écrit

Tâches : écrire, prendre des notes en cours, rédiger une dissertation ou un mémoire, réaliser un schéma graphique, ne pas faire de fautes d'orthographe que ce soit en français ou en langue étrangère...

Réponses possibles (liste non exhaustive) :

Aménagements de cours : dépénalisation de l'orthographe, utilisation de dessins ou pictogrammes, reformulation des énoncés, transmission en amont du plan du cours avec les mots clés (notions, concepts), mise à disposition des cours en ligne, photocopie des cours

Aides techniques : logiciels (type correcteur d'orthographe), support de bras, utilisation d'un ordinateur ou d'une tablette

Accompagnements : assistance, correction des écrits, recours à un preneur de notes, secrétariat, transcription en simultanée par des professionnels, tutorat avec reprise des cours, validation des notes de cours par l'enseignant

Les supports écrits et visuels

Tâches : lire un polycopié, un diaporama, regarder une vidéo...

Réponses possibles (liste non exhaustive) :

Aménagements de cours : audiodescription, documents sur clé USB, éviter les stimuli visuels trop intenses ou nombreux, polices d'écriture spécifiques permettant de ne pas confondre les lettres (polices sans sérif de type ARIAL), supports agrandis, aérés, avec contraste, en relief, transcription en braille

Aides techniques : logiciels spécifiques (lecteur vocal par exemple)

Accompagnement : secrétariat pour la description d'un document

L'oral, les supports audios.

Tâches : parler / faire une présentation ou un exposé, écouter le cours, écouter un document sonore...

Réponses possibles (liste non exhaustive) :

Aménagements de cours : positionnement de l'enseignant face aux étudiants, tableaux phonétiques, transmission en amont du plan du cours avec les mots clés (notions, concepts)

Aides techniques : utilisation d'un micro HF, pose d'une boucle magnétique dans la salle de cours

Accompagnements : aide à la communication en cas de difficulté d'élocution, recours à un interprète LSF ou un codeur LPC

Cas spécifique de l'apprentissage des langues étrangères :

adapter l'évaluation aux besoins de l'étudiant en situation de handicap, évaluer plutôt l'écrit ou l'oral en fonction des situations, codeurs en cued speech, proposer des cours de conversation en petit groupe voire en tête à tête avec un enseignant, proposer des stages linguistiques de remise à niveau y compris dans le cadre d'une mobilité à l'étranger, tutorat avec un enseignant spécialisé ou un orthophoniste maîtrisant la langue étrangère, utiliser un enseignement multisensoriel

Manipulation seul en TD/TP

Tâches : réalisation d'expériences pratiques, manipulation de matériel...

Réponses possibles (liste non exhaustive) :

Aides techniques : double écran, caméra sur un microscope

Accompagnements : présence d'un assistant, travail en binôme

Accessibilité : adaptation des espaces de travail par l'installation de tabourets adaptés, adaptation de la hauteur des paillasses

La remédiation linguistique

Tâches et compétences : éviter les pièges de morphosyntaxe, comprendre l'implicite dans une consigne...

Réponses possibles (liste non exhaustive) :

Accompagnements : décomposer les consignes et informations complexes... en TP/TD, lever des ambiguïtés linguistiques (vérification de la compréhension du sujet pour éviter contre sens, implicite), oralisation par

une autre personne des documents écrits, reformulation, soutien, verbalisation des éléments d'une tâche complexe

La médiation

Tâches et compétences : gérer son stress, s'organiser, se socialiser, être concentré en cours ou lors de travaux en groupe...

Réponses possibles (liste non exhaustive) :

Aménagements de cours : sensibilisation des enseignants (posture de situation de communication, cours ou mots clés donnés à l'avance, anticipation des modalités de passation des épreuves, verbalisation des consignes...) ou du collectif de travail qui accueille le jeune en stage ou en alternance, support visuel pour aider à la concentration

Accompagnements : aide à l'organisation, méthodologie

Les rythmes

Tâches et compétences : gérer son temps, sa fatigue ou lenteur, ses temps de soins voire une hospitalisation, gérer le temps de l'étudiant, aider l'étudiant à gérer son temps...

Réponses possibles (liste non exhaustive) :

Aménagements des cours : gérer le temps (journée, semaine, année), pause entre les cours et les examens ou pendant une épreuve, temps de repos notamment sur la pause méridienne, gérer l'articulation des périodes de cours et en entreprise dans le cadre d'une alternance, augmenter la durée du contrat d'apprentissage

Accompagnements : prise de notes

Accessibilité : local à disposition (pour soins en journée ou repos)

Aménagements et adaptations des examens : temps majoré, gestion visuelle du temps (sablier par exemple), adaptation des épreuves

Chapitre 2.

**Les déficiences, troubles, maladies
invalidantes, situations de handicap :**

descriptions,

besoins des étudiants,

réponses possibles.

Déficiência auditive.

Description.

La déficiencia 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 » à partir de - 90 décibels.

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 déficiencia 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 :

- la lecture labiale : elle dépend de l'aptitude de la personne sourde à percevoir l'association des mouvements des lèvres aux phonèmes corres-

pondants. Cette personne doit également mobiliser ses propres connaissances dans le contexte pour saisir le sens du message oral. La réception des mots peut être incomplète (les mots sans images labiales et les sons 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.

- La 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.

- Le code LPC (Langage Parlé Complété) : 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'é-

crit). 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.

Enfin, comme une part importante de la culture se transmet par un mode audio-oral (télévision, radio, théâtre, cinéma, conversations de la vie courante), la personne sourde ou malentendante ne bénéficie pas ou que de façon altérée, ou partielle, de ces apports d'informations.

Réponses possibles (liste non exhaustive).

Une surdité légère, moyenne ou unilatérale peut entraîner des difficultés à suivre les cours. La compréhension dépend de la distance, 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 (ni dos tourné, ni à contre jour), bonne articulation du message oral, débit de parole réduit - et quel que soit leur degré de surdité, les étudiants sourds ou malentendants en 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 sévère 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).

Aménagements des cours : anticipation lexicale, plans de cours ou cours remis à l'avance, utilisation du rétroprojecteur, du tableau

Aides techniques : boucle magnétique individuelle (micro HF) ou collec-

tive (installation dans le cadre bâti), enregistreur

Accompagnements : codeurs LPC, cours de soutien, interfaces de communication, interprètes en LSF, transcription en simultanée par des professionnels via internet sur ordinateurs ou moniteurs vidéos, tutorat

Aménagements et adaptations des examens : passer un écrit à la place d'un oral, recours à des interprètes ou à des échanges par écrit (pour des examens en face à face avec l'enseignant), temps majoré (rendu nécessaire par la lecture et la rédaction ralenties), vérification de la compréhension des consignes pour lever les ambiguïtés linguistiques

Troubles cognitifs spécifiques.

Description.

Introduits par la loi de 2005, ils regroupent plusieurs réalités. **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. Certaines personnes peuvent-être amenées à cumuler plusieurs troubles. Tous sont plus ou moins liés, mais certains découlent d'autres. Par exemple la dysorthographe est généralement une conséquence de la dyslexie.

Parmi les troubles cognitifs spécifiques présents dès l'enfance, on retrouve la dyslexie, la dysorthographe, la dyspraxie, la dysgraphie, la dyscalculie, la dysphasie, les troubles attentionnels avec ou sans hyperactivité, les troubles exécutifs, les troubles mnésiques, les troubles du spectre autistique.

Les « troubles Dys ».

Ce sont des **troubles spécifiques du langage et des apprentissages.** Le diagnostic se fait par exclusion. Il s'agit de déficiences d'une ou plusieurs fonctions cognitives sans déficience intellectuelle, sans déficit d'acuité visuelle ou auditive non corrigée, sans autres troubles mentaux ou neurologiques, sans désavantages psychosociaux, sans maîtrise insuffisante de la langue de scolarisation, ou d'enseignement inadéquat. Ils perdurent tout au long de la vie et constituent une situation de handicap chez les jeunes pour leur accès à l'éducation et à la vie sociale. 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 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), notamment dans l'apprentissage des langues étrangères. L'accès à la langue maternelle écrite est perturbé, ainsi l'apprentissage des langues étrangères est d'autant plus difficile et l'enseignement doit impérativement tenir compte de l'instabilité du code orthographique dans la langue concernée. Il est indispensable d'enseigner exclusivement l'oral avant de passer à l'écrit, ceci sur une période allongée par rapport aux pratiques habituelles. Les difficultés accompagnant la dyslexie peuvent être la mémorisation (sauf pour les images), la lenteur et la fatigabilité, l'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. En effet, l'écriture n'étant pas automatisée, elle requiert une attention soutenue et place l'étudiant en situation de double tâche, au détriment de l'expression et de l'organisation de sa pensée.

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 et la prise de notes, d'un espace calme, de polices d'écriture spécifiques (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 surtout à l'écrit.

Réponses possibles (liste non exhaustive).

Aménagements des cours : cours remis au format électronique (sur clé USB), support visuel pour mieux assimiler et maintenir l'attention, surlignage, utilisation de photocopies aérées et non manuscrites, polices spécifiques, transmission des cours à l'avance

Aides techniques : logiciels spécifiques (correcteurs orthographiques en français et en langues étrangères, dictée vocale, lecteur par synthèse vocale...), utilisation d'un ordinateur pour revenir sur les notes prises

Accompagnements : possibilité de transmettre ses notes de cours à l'enseignant pour une « correction/validation », preneur de notes, secrétariat (relecture et correction des écrits)

Aménagements et adaptations des examens : reformulation des consignes (vérifier la compréhension), deux voies ou trois sont parfois nécessaires (oral, écrit, ou geste), temps majoré lors des examens et pause entre les épreuves (1h), identique à celle des autres candidats

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 de 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, puisque le langage est l'outil privilégié de la transmission du savoir. Ces jeunes parlent mal, par-

lent 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.

Réponses possibles (liste non exhaustive).

Aménagements des cours : apprentissage par reproduction, support visuel pour mieux assimiler, transmission du cours à l'étudiant pour qu'il puisse le préparer, utilisation de photocopies aérées et non manuscrites

Accompagnements : aide en cas d'imprévu (manque de réactivité face au changement), preneur de notes, secrétariat (relecture et correction des écrits), tutorat

Aménagements et adaptations des examens : reformulation des consignes (préférer les consignes simples, une seule à la fois pour pallier la difficulté des consignes multiples ; deux voies ou trois sont parfois nécessaires : oral, écrit ou geste), temps majoré lors des examens et pause entre les cours

Dyspraxie.

Trouble de l'**organisation du geste ou des fonctions visuo-spatiales** (voir aussi page 32). Les personnes dyspraxiques ne peuvent pas coordonner et planifier correctement des gestes volontaires. Elles n'acquiescent 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 permet 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, parler, 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 peut être performante, à condition de soulager la mémoire de travail. Les étudiants peuvent rencontrer des difficultés pour se repérer dans l'espace lors de leurs déplacements.

Réponses possibles (liste non exhaustive).

Aménagements des cours : simplification des énoncés, temps supplémentaire entre les cours, utilisation de dessins, photos et pictogrammes, utilisation d'un emploi du temps pour visualiser les activités à venir, utilisation de photocopies aérées et non manuscrites, utilisation de supports afin de soulager la mémoire de description orale des tâches

Aides techniques : utilisation d'outils informatiques, utilisation de plans inclinés pour écrire ou lire

Accompagnements : aide à l'organisation du travail, preneur de notes,

tutorat

Aménagements et adaptations des examens : temps majoré pour les examens et pause entre les épreuves (1h), identique à celle des autres candidats, utilisation d'un ordinateur et des logiciels nécessaires

Aménagement de l'environnement : aide au repérage lors des déplacements, repères au sol

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'environnement) 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 dis-

persée, elle se concentre sur les détails ; pour être moins déphasée, elle se complaît dans les routines ; ses échecs de communication avec les autres l'amène à une concentration exclusive sur elle-même, sans pour autant la satisfaire.

Besoins des étudiants.

Être rassurés, 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.

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

Être 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.

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

Réponses possibles (liste non exhaustive).

Aménagements des cours : supports visuels (sur tableaux, écrans ou papier)

Aides techniques : utilisation d'un ordinateur portable

Accompagnements : accompagnant ou « job coach », preneur de notes en cas de lenteur ou problème de motricité, tuteur

Aménagements et adaptations des examens : s'assurer que la formulation de la consigne ne porte aucune ambiguïté, composition dans une salle individuelle, majoration du temps

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 liée 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.

Ils 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 spécifiques : défaut d'organisation, manque de stratégies d'apprentissage,

une distraction, une 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 que dans leurs relations avec leurs pairs ou le corps enseignant (maladresse relationnelle, brusquerie, interruption, réponses trop rapides ou mal maîtrisées).

Réponses possibles (liste non exhaustive).

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.

Aménagements des cours : éviter les situations de double tâche (écouter et écrire), limiter le bruit, les environnements et supports pédagogiques visuellement surchargés, permettre à l'étudiant de bouger ou de sortir s'il en ressent impérativement le besoin, récupérer le contenu des cours en cas d'absence attentionnelle ou de fatigue trop importante, scinder les apprentissages et consignes lors des TD ou des évaluations, transmettre les supports de cours sous forme numérique ou photocopiée

Aides techniques : usage d'un ordinateur en cas de difficultés de transcription manuelle

Accompagnements : 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), discuter les situations de classe ou relationnelles qui ont ou peuvent poser problème, tutorat, valoriser les efforts et l'investissement dans les travaux pédagogiques

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

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 anti-épileptiques visent à supprimer les crises. Malgré cela, 20 à 30% des personnes continuent d'en avoir (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 (sommolence 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 : donner à boire, mettre quelque chose dans la bouche.

Une idée reçue sans fondement : on n'avale pas sa langue !

Réponses possibles (liste non exhaustive).

Aménagements des cours : éviter les stimuli visuels trop intenses ou nombreux (photosensibilité), support visuel pour mieux assimiler et maintenir l'attention

Accompagnements : preneur de notes en cas de lenteur et fatigabilité

Aménagements et adaptations des examens : 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 défailtantes. 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 manuel ou électrique, 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, peut 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 quatre membres (tétraplégie). Si les personnes paraplégiques peuvent retrouver une autonomie dans les actes de la vie quotidienne, les personnes 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, 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.

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). Ces maladies entraînent une diminution de la force musculaire. Les symptômes sont multiples.

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. 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.

Sur le plan cognitif : des troubles cognitifs peuvent se manifester chez certaines personnes atteintes de maladies neuromusculaires et avoir un impact sur les apprentissages et la capacité d'organisation, de planification, de concentration et de repérage dans l'espace.

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 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,

- éventuellement 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.

Des aides humaines pour la réalisation des actes essentiels (habillage, déshabillage, installation, transferts, aide au repas, passage aux toilettes...), aux aspirations endo-trachéales, et aux déplacements sont nécessaires pour que l'étudiant puisse poursuivre ses études.

Réponses possibles (liste non exhaustive).

Aménagements des cours : aménagement du rythme et de l'emploi du temps, mise à disposition des cours (photocopies, documents sous forme numérique)

Aides techniques : logiciels et claviers spécifiques, support de bras, synthèse et/ou reconnaissance vocale

Accompagnements : aide à la prise de note, à la manipulation en bibliothèque et en TD/TP, secrétariat, tutorat

Aménagements et adaptations des examens : temps majoré, secrétariat

Aménagement de l'environnement et du poste de travail (tables adaptées, chaises, éclairage, positionnement des écrans), sans oublier la circulation sur le campus (ouverture de porte, ascenseur, rampe d'accès...)

L'infirmité motrice cérébrale (IMC).

Description.

Elle provient de lésions cérébrales précoces 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 involon-

taires 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 parasites. 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.

Les troubles de la mémoire : problème de concentration et d'attention. Pour compenser la personne IMC déploie deux fois plus d'énergie.

Les troubles des fonctions exécutives : impossibilité de planifier, de s'organiser de façon logique et cohérente.

Des troubles visuels ou auditifs peuvent être associés.

La dyspraxie visuo-spatiale (voir aussi page 18), 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.

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.

Des aides humaines pour la réalisation des actes essentiels (habillage, déshabillage, installation, transferts, aide au repas, passage aux toilettes...), et pour aider aux déplacements sont nécessaires pour que l'étudiant puisse poursuivre ses études.

Réponses possibles (liste non exhaustive).

Aménagements des cours : aménagement de l'emploi du temps, mise à disposition des cours (photocopies, documents sous forme numérique), taille et type de caractère des documents

Aides techniques : logiciels et claviers spécifiques

Accompagnements : aide à la communication en cas de difficultés d'élocution, aide à la prise de note, à la manipulation en bibliothèque et en TD/TP

Aménagements et adaptations des examens : temps majoré, secrétariat, aide à la communication en cas de difficulté d'élocution

Aménagement de l'environnement et du poste de travail (tables, chaises, éclairage, positionnement des écrans,), sans oublier la circulation sur le campus (ouverture de porte, ascenseur, rampe d'accès, repères de couleur au sol...)

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 par-

fois il y a décompensation sans cause connue. Les troubles sont d'intensité très variable 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 une 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 une 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 dans les déplacements et d'accessibilité aux locaux. Les adaptations nécessaires sont donc plutôt matérielles et physiques (rampes, ascenseurs, portes adaptées...). 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.

Réponses possibles (liste non exhaustive).

Aménagements des cours : 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.

La mucoviscidose.

Description.

La mucoviscidose est une **maladie invalidante**. Elle revêt des formes diverses, mais 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 ambulatoire, 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 (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 lon-

gues 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 durant 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.

Réponses possibles (liste non exhaustive).

Aménagements des cours : adaptation d'activités, aménagement d'emploi du temps, dispense d'assiduité, être informé de travaux susceptibles de produire des poussières ou des fumées, modalités de récupération des cours en cas d'absences

Accompagnements : preneurs de notes en cas de fatigue, soutien pédagogique, tutorat

Aménagements et adaptations des examens : entre autres, aménagements des dates de rendus de travaux personnels

Autres : autorisation de posséder un téléphone portable allumé en cas d'attente de transplantation, local (pour la kinésithérapie, les soins, le repos, ou entreposer la réserve d'oxygène). Une attention particulière doit être portée à l'hygiène des locaux.

Maladies psychiatriques / Handicap psychique.

Description.

Les maladies psychiques sont **diverses** (troubles de la personnalité, schizophrénies, troubles bipolaires, TOC, troubles du comportement alimentaire) **complexes** et prennent chez chaque personne **une forme très individuelle**. Le diagnostic est souvent long. Le plus souvent, elles se manifestent à l'adolescence ou chez le jeune adulte et peuvent apparaître progressivement ou brutalement.

Elles entraînent toutes une difficulté relationnelle avec **un risque d'exclusion** des étudiants et s'accompagnent d'un déni plus ou moins marqué qui inhibe la demande d'aide. Même non déniants, **les étudiants avec des troubles psychiques tentent de passer inaperçus** et 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 et le traitement, induisent des **troubles cognitifs** (de l'organisation de la pensée et de l'attention, de concentration, de mémorisation, de lenteur) ou de difficulté d'enchaînement des idées. Dans leur vécu, ces troubles qui mettent en cause la possibilité d'utilisation des capacités contrastent avec des capacités intellectuelles conservées. La coexistence de ces facteurs rend possible des comportements bizarres, inadaptés, voire inquiétants ou agressifs, et de fortes angoisses. Tout cela fait qu'ils sont facilement décrocheurs.

A noter enfin que ces troubles sont éminemment variables dans le temps et imprévisibles.

Besoins des étudiants.

Le premier besoin après le dépistage souvent trop tardif est une orientation adaptée et un aménagement de l'année universitaire tenant compte parfois de la perte des repères de l'étudiant, souvent de son manque d'estime de soi et de sa difficulté à faire des choix et des projets. Il doit

être aidé à ne pas arrêter son traitement dans le désir d'échapper au freinage intellectuel qu'il impute aux 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 qui peuvent être générés par l'environnement, le stress et l'angoisse, la présence d'un accompagnateur proche ou soignant peut être envisagée. Certains étudiants malades psychiques ont besoin d'une structure contenant type « soins-études », qui assure une prise en charge globale sur un laps de temps variable, capable d'allier la prise en charge médicale et l'accompagnement des études.

A noter, des expériences, comme celle, des « Etudiants Relais Cité » encadrés par le BAPU CAMUS (Centre d'Accueil Médico-psychologique Universitaire de Strasbourg) ou encore l'expérience du projet CATCAR qui permet des repas thérapeutiques au restaurant universitaire par un binôme diététicien-infirmier pour des étudiantes présentant des troubles du comportement alimentaire. Les BAPU permettent une aide psychologique, proche des campus universitaire, non stigmatisante.

Réponses possibles (liste non exhaustive).

Les services de santé universitaire, quand ils sont informés, et avec l'accord de l'étudiant, peuvent se rapprocher de ses soignants habituels.

Aménagements de cours : adaptation de cursus, aménagements d'horaire, d'emploi du temps, lieux de repos ou de travail (pour échapper au stress généré par les grands groupes, l'affluence ou un environnement sonore important), médiation dans les relations avec les enseignants et avec l'administration, récupération de cours, verbalisation des consignes

Accompagnements : tutorat, soutien social, binôme étudiant

Aménagements et adaptations pour les examens : pauses, présence d'un soignant ou tiers « rassurant », salle individuelle ou place particulière, temps majoré

Déficience visuelle.

Description.

Selon la définition française, sont considérées comme **déficientes visuelles** les personnes aveugles ou malvoyantes.

Sont considérées comme **malvoyantes**, les personnes dont l'acuité visuelle est comprise entre 1/20 et 3/10 du meilleur œil corrigé, ou dont le champ visuel réduit est compris entre 10° et 20°.

Sont considérées comme **aveugles**, les personnes dont l'acuité visuelle est inférieure ou égale à 1/20 du meilleur œil corrigé, ou dont le champ visuel réduit est inférieur à 10°, jusqu'à la cécité absolue, l'absence de perception lumineuse.

Besoins des étudiants.

La plupart des **étudiants malvoyants** peut écrire avec un stylo ou avec un ordinateur. En fonction de leur état visuel (vision centrale ou vision périphérique altérée), ils peuvent se déplacer plus ou moins aisément. Pour la lecture des documents, la taille des caractères sera fonction de la pathologie mais la majorité des malvoyants doit bénéficier d'une police agrandie. En général, la nature du handicap ne permet pas une lecture efficace, même depuis le premier rang, du tableau et des transparents projetés sur un écran, ni même la précision dans la réalisation de certains graphiques, schémas ou cartes. L'étudiant malvoyant aura donc besoin de documents agrandis ou adaptés.

Pour avoir accès aux documents écrits, **l'étudiant aveugle** doit recourir à des documents en caractères braille, ou sur supports informatiques qui seront lus 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 écrits soient fournis, aux étudiants aveugles : en braille ou sur support informatique (les supports in-

formatiques ne sont cependant pas tous accessibles en fonction du moyen de compensation de la personne) ; aux étudiants malvoyants : en caractères agrandis ou sur supports informatiques.

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 ou malvoyant peut travailler avec un secrétaire qualifié.

La recherche documentaire en bibliothèque demande le même type d'accompagnement. Un étudiant aveugle ou malvoyant ne peut lire ce qu'un professeur inscrit au tableau ou projette. Mais si ce dernier exprime verbalement l'essentiel de son message, l'étudiant pourra prendre des notes et accéder au cours.

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

Réponses possibles (liste non exhaustive).

Aménagements des cours : adaptation en police agrandie et transcription de l'écriture ordinaire (noire) en braille et inversement, agrandissements, audiodescription, positionnement dans la salle de cours (près du tableau, éclairage ad hoc...), réalisation de dessins, schémas, cartes, en relief ou agrandis, renforcement des contrastes verbalisation

Aides techniques : ordinateur et logiciel adapté, synthèse vocale, enregistreur

Accompagnements : aide à la consultation de documents, secrétariat, aide à la manipulation en TP/TD

Aménagements et adaptations des examens : temps majoré, secrétariat

Glossaire.

A

AAH Allocation Adulte Handicapé

AEEH Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé

AGEFIPH Association nationale pour la Gestion du Fonds pour l'Insertion professionnelle des Personnes Handicapées

C

CDAPH Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées

CDCPH Conseil Départemental Consultatif des Personnes Handicapées

CFAS Centre de Formation et d'Apprentissage Spécialisé

CICAT Centre d'Information et de Conseil sur les Aides Techniques

CIF Classification Internationale du Fonctionnement ,du handicap et de la santé

CMP Centre Médico-Psychologique

CMPP Centre Médico-Psycho-Pédagogique

CNCPH Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées

CNSA Caisse Nationale de Solidarité pour l'autonomie

CRA Centre de Ressources Autisme

CREAI Centre Régional pour l'Enfance et l'Adolescence Inadaptée

CRCM Centre de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose

CRP Centre de Rééducation Professionnelle

E

EA Entreprise Adaptée

EREA Etablissement Régional d'Education Adaptée

ESAT Etablissement et Service d'Aide par le Travail

ESS Equipe de Suivi de Scolarisation

F

FAM Foyer d'Accueil Médicalisé

FIPH-FP Fond pour l'Insertion des Personnes Handicapées dans la Fonction Publique

G

GEVA Guide d'ÉVALuation des besoins de compensation

I

IEM Institut d'Education Motrice

IMC Infirmi t  Motrice C r brale
IME Institut M dico-Educatif
IMP Institut M dico-P dagogique
IMPro Institut M dico-Professionnel
ITEP Institut Th rapeutique, Educatif et P dagogique

L

LPC Langage Parl  Compl t 
LSF Langue des Signes Fran aise

M

MAS Maison d 'Accueil Sp cialis e
MDPH Maison D partementale des Personnes Handicap es

P

PAI Projet d'Accueil Individualis 
PAEH Plan d'Accompagnement de l'Etudiant Handicap 
PAP Projet d'Accompagnement Personnalis 
PCH Prestation de Compensation du Handicap
PPS Plan Personnalis  de Scolarisation

R

RQTH Reconnaissance de la Qualit  Travailleur Handicap 

S

S3AIS Service d'Aide   l'Acquisition de l'Autonomie et   l'Int gration Scolaire
SAAD Service d 'Aide et d'Accompagnement   Domicile
SAMSAH Service d 'Accompagnement M dico-Social pour Adultes Handicap s
SAVS Service d'Accompagnement   la Vie Sociale
SESSAD Service d 'Education Sp ciale et de Soins   Domicile
SSEFIS Service de Soutien   l'Education Familiale et   l'Int gration Scolaire
SSESD Service de Soins et Education Sp cialis e   Domicile
SSIAD Service de Soins Infirmiers   Domicile
SPASAD Services Polyvalents d'Aide et de Soins   Domicile

T

TED Troubles Envahissants du D veloppement

V

VAE Validation des Acquis de l'Exp rience

Nos soutiens



Liberté • Égalité • Fraternité
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

MINISTÈRE
DE L'ÉDUCATION
NATIONALE, DE
L'ENSEIGNEMENT
SUPÉRIEUR ET DE
LA RECHERCHE



BANQUE POPULAIRE



www.droitausavoir.asso.fr
contact@droitausavoir.asso.fr
01 40 78 27 51