

Corps du texte

- [1.Introduction](#)
- [2.BEP \(Besoins éducatifs Particuliers\)](#)
- [3.Conséquences sur la vie scolaire](#)
- [4.Aménagements spécifiques](#)
- [5.Éducation et promotion de la santé](#)
- [6.Éléments favorisant le projet scolaire](#)
- [7.Récapitulatif des mesures à privilégier](#)

Introduction

Les maladies neuromusculaires sont nombreuses (plus de 200 maladies différentes) et quasiment toutes d'origine génétique. 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, etc. : tout ce qui se fait avec des muscles). Certaines maladies neuromusculaires sont d'une extrême gravité, d'autres permettent une vie quasi-normale.

BEP (Besoins éducatifs Particuliers)

Les répercussions des maladies sur la scolarisation peuvent entraîner des besoins éducatifs particuliers (BEP). Pour l'école, il s'agit en premier lieu de favoriser au mieux l'accès aux apprentissages pour tous, en mettant en oeuvre des pratiques bénéfiques aux élèves quels qu'ils soient, malades ou non (Voir les fiches de la rubrique jaune "Rendre l'école accessible"). Mais concernant certains jeunes malades, des aménagements spécifiques doivent être mis en place concernant la vie scolaire et/ou les temps de classe. Il s'agit de leur permettre d'apprendre au mieux de leurs capacités, grâce à des adaptations pédagogiques individuelles ou au sein de petits groupes.

Conséquences sur la vie scolaire

Les conséquences sur la vie scolaire sont très diverses, du fait que les symptômes sont multiples, que certaines de ces maladies sont évolutives, et que d'autres restent stables pendant plusieurs années. Selon l'importance des difficultés, l'accueil à l'école du jeune atteint d'une maladie neuro-musculaire pourra se faire avec élaboration d'un PAI (Projet d'accueil individualisé) ou bien dans le cadre d'un PPS (projet personnalisé de scolarisation) si l'accompagnement par un Accompagnant d'Elève en Situation de Handicap ou AESH (antérieurement Auxiliaire de Vie Scolaire ou AVS) et des aides techniques sont nécessaires. Ces projets doivent régulièrement évoluer en fonction des besoins des jeunes malades. Dans certains cas, après un une période avec un PAI, un PPS sera élaboré.

Seront à penser selon les situations, l'accessibilité des locaux (rez-de chaussée, ascenseur, plans inclinés...), le fait de ne pas multiplier le nombre de

salles de cours pour réduire l'importance des déplacements, l'organisation d'un accès prioritaire à la cantine pour éviter des temps d'attente : la diminution de la force musculaire au niveau des membres inférieurs, selon son intensité, peut entraîner une difficulté à la marche (déambulation difficile, équilibre précaire, etc.) ou aller jusqu'à nécessiter l'utilisation permanente d'un fauteuil roulant manuel et/ou électrique.

L'installation du jeune en classe devra être conçue en sachant qu'au niveau des membres supérieurs, 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, etc.) En outre, du fait de déformations orthopédiques certains élèves doivent bénéficier d'adaptations particulières (table à hauteur variable, plan de travail incliné permettant une meilleure visibilité des objets pour les enfants ayant une mentonnière, etc.).

Dans certains cas, il existe des difficultés respiratoires, qui peuvent nécessiter une assistance respiratoire (continue ou discontinue). Certains jeunes ont des troubles cardiaques. Toutes les modalités à prévoir à l'école concernant ces aspects seront décrites et explicitées dans le PAI ou le PPS, entre autres un protocole en cas d'urgence si nécessaire. Le médecin scolaire, interface entre la communauté éducative et les médecins traitants doit être un interlocuteur privilégié pour les chefs d'établissement, les enseignants, les jeunes et leurs familles.

Pour certains élèves très fatigables, il faut aménager l'emploi du temps en prévoyant des temps de repos. Le transport individuel (voiture, taxi, ambulance...) pour venir à l'école peut s'avérer nécessaire. Quand le port du cartable est à éviter, un double jeu de livres scolaires peut être fourni à l'élève, un pour le domicile, un pour l'établissement scolaire.

Concernant les récréations, peuvent être contre-indiquées les expositions au temps froid ou à une chaleur excessive. La mise à disposition d'un espace intérieur permettant des jeux calmes avec la participation éventuelle de quelques camarades peut s'avérer une adaptation favorable. D'une façon plus générale, on évitera les récréations trop bruyantes et fatigantes pour les élèves atteints de maladies neuromusculaires à retentissement sévère.

La plupart du temps, les acquisitions se font normalement. Néanmoins, pour certains enfants, des difficultés d'apprentissage peuvent apparaître.

- Une lenteur gestuelle, une grande fatigabilité, une éventuelle somnolence diurne doivent amener à réfléchir sur la mise en place d'aménagements d'horaires, de dispositifs de scolarisation à temps partiel, d'allègements de programme. Le choix des disciplines et des contenus à privilégier doit être élaboré en équipe, en tenant compte des besoins du jeune : il s'agit à la fois de réunir des conditions nécessaires à sa progression dans les apprentissages en compensant les difficultés d'assimilation dues à la lenteur, la fatigabilité et aux absences et aussi de répondre à ses besoins d'expression et de réalisation d'un projet personnel.

- L'adaptation des enseignements inclura aussi des objectifs de réassurance et de valorisation de l'élève. En effet, différents éléments peuvent concourir à une estime de soi amoindrie chez ces jeunes : le vécu de la maladie chronique avec ses conséquences fonctionnelles et ses incidences potentielles pour l'avenir, un possible repli sur soi, parfois un isolement. Peuvent s'y ajouter des troubles de phonation, de déglutition, un manque de mobilité faciale ayant des conséquences sur la communication verbale et non-verbale.

- L'accueil des élèves atteints de maladie neuro-musculaire doit prendre en compte le volet de l'aide aux soins : organiser les modalités d'une éventuelle prise de médicaments, prévoir un local pour la kinésithérapie ou d'éventuels autres soins au sein de l'établissement... Pour ne pas surcharger des élèves fatigables, il est important de tenir compte, dans l'organisation scolaire, de l'emploi du temps extra-scolaire et des prises en charge paramédicales.

Aménagements spécifiques

- La pratique de l'EPS

Elle est à penser au cas par cas et ne doit pas être écartée d'emblée. Elle contribue à la réussite du projet éducatif : à travers des objectifs comme apprendre à gérer ses efforts, à connaître ses limites, à exprimer ses sensations corporelles (état de fatigue), voire à gérer ses émotions. Cependant, la pratique du sport en général et certaines disciplines en particulier peuvent être limitées par la fatigabilité de l'enfant ou de l'adolescent, voire déconseillées. Le médecin traitant, en collaboration avec le médecin scolaire sera sollicité pour indiquer les activités possibles ou non. Ces éléments seront mentionnés dans le PAI ou le PPS.

Éventuellement, l'élève peut participer à la mise en place de petit matériel, à l'organisation d'équipes pour des tournois, au chronométrage ou à d'autres mesures dans des activités d'athlétisme, à l'évaluation dans des activités de gymnastique, à l'arbitrage de matches...

- Les sorties, activités périscolaires et séjours linguistiques

Afin que les élèves atteints de maladies neuromusculaires ne soient pas exclus de ce type de projets, il est nécessaire d'anticiper leur préparation en fonction de leurs besoins spécifiques. Des moyens supplémentaires (matériels et humains) peuvent être indispensables (exemple : kinésithérapie sur le lieu de séjour, proximité de structures médicalisées...). Une concertation avec le jeune et sa famille, le médecin scolaire en lien avec les médecins traitants sont les garants d'une mise en œuvre pertinente et permettent souvent de trouver des solutions simples et précises.

Outre la question de la continuité des soins à assurer, il faut penser à d'autres éléments, rythme plus intense que dans la vie quotidienne habituelle, partenaires à informer avec l'accord du jeune et de sa famille, activités à l'extérieur avec des conditions météorologiques variables, marches sur de longues distances, sur des terrains accidentés ou peu accessibles...

- Examens

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

- L'orientation scolaire et professionnelle

Elle nécessite une anticipation et une concertation entre le jeune, sa famille, l'équipe pédagogique et le médecin scolaire ou l'équipe de suivi de la scolarisation avec l'enseignant référent. Selon les besoins du jeune, le parcours scolaire se déroulera en classe ordinaire ou en Unité Localisée d'Inclusion Scolaire ou en Unité d'Enseignement au sein d'un établissement spécialisé. Concernant l'orientation professionnelle, des métiers nécessitant des efforts physiques ou exposant à des conditions climatiques extrêmes ou changeantes seront parfois à éviter. Pour que l'élève puisse s'impliquer dans un projet professionnel, il est souhaitable de l'accompagner précocement et dans une démarche individualisée, même si la maladie et son évolution peuvent rendre plus complexe l'atteinte programmée d'objectifs précis. Il est pourtant essentiel que le jeune et sa famille restent dans une dynamique de projet d'orientation et de formation et d'éviter des ruptures dans la scolarisation, voire une déscolarisation.

Éducation et promotion de la santé

Rappelons que selon la définition de l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé), la santé se rapporte au bien être physique, social et mental de la personne. Promouvoir la santé des élèves, malades ou non, est une des missions de l'Education nationale. Cela passe par l'éducation à la santé qui s'appuie sur de nombreuses disciplines et activités d'enseignement. Les sciences de la vie et de la terre, la vie sociale et professionnelle, l'éducation physique et sportive conduisent à la connaissance et à la maîtrise du corps. En éducation civique, en français, dans les activités d'expression orale et écrite, peuvent se développer des compétences psychosociales (savoir exprimer ses sentiments, ses émotions et ses besoins, savoir se faire comprendre, pouvoir entrer en relation avec les autres, exercer sa pensée critique). Les situations d'évaluation, dans toutes les disciplines permettent de se connaître soi-même et leurs modalités de passation et de rendu revêtent une importance particulière chez des élèves ayant des difficultés spécifiques.

À travers les activités ordinaires d'enseignement, il est déjà possible de favoriser l'intégration sociale de l'élève malade, de prévenir son isolement ou son retrait, de faciliter ses apprentissages. Des actions spécifiques doivent en outre être mises en œuvre. Des informations à destination de l'ensemble des adultes de la communauté scolaire doivent être prévues et organisées dans le cadre du PAI ou du PPS, dans le respect du secret médical. Une information à destination des camarades de classe peut être faite, à condition que le jeune et sa famille aient donné leur accord. Elle peut être réalisée par l'élève lui-même ou ses parents, ou le médecin scolaire ou toute autre personne compétente choisie par l'élève et sa famille. Un dialogue de qualité doit être recherché tout au long de la scolarité avec l'élève atteint de maladie neuromusculaire et son entourage familial. En effet, l'accompagnement relationnel est essentiel pour ces jeunes confrontés à des incapacités liées à leur pathologie, à des douleurs, à une souffrance avec laquelle ils doivent se construire tout au long de leur développement psychoaffectif. Il peut exister des périodes de plus grande vulnérabilité associée à des pertes sur le plan moteur (ex: perte de la marche, difficultés d'élocution...), l'amenant parfois à des conduites agressives ou des retraits dépressifs.

Chez l'adolescent, sont fréquemment prégnantes les problématiques liées à la crainte d'une stigmatisation par les pairs du fait de la différence, à la projection vers l'avenir (métier, sexualité, vie de famille...), à l'observance des traitements (ambivalence, prise de risque, rejet...).

L'environnement familial joue un rôle déterminant dans l'acceptation et la prise en charge de la maladie. Le travail avec les familles, écoute, dialogue, accompagnement est essentiel pour favoriser une scolarisation réussie, malgré les angoisses et les contraintes quotidiennes liées à la maladie.

Éléments favorisant le projet scolaire

Les absences ponctuelles, les absences prolongées en lien avec des hospitalisations, des interventions chirurgicales doivent être anticipées, pour qu'au moment voulu, des modes de scolarisation pertinents puissent se mettre en place en lien avec l'établissement habituel de l'élève : scolarisation à l'hôpital, scolarisation à domicile (voir la fiche sur le Sapad), enseignement à distance. Les jeunes et leurs familles doivent être informés de l'ensemble des dispositifs existants. Ainsi la scolarité doit être, si nécessaire, évolutive en fonction des besoins de l'élève.

Conclusion

Les progrès dans les traitements des maladies neuro-musculaires ont permis d'augmenter considérablement l'espérance de vie des malades. Les recherches en cours et à venir vont progressivement améliorer leurs conditions de vie, d'où l'importance de leur scolarisation qui concourra de façon déterminante à l'élaboration d'un projet de vie adulte de qualité.

Récapitulatif des mesures à privilégier

- Prendre en compte la diversité des situations par rapport aux élèves atteints de maladies neuromusculaires en individualisant les réponses apportées à leurs besoins éducatifs particuliers.
- Prendre en compte l'évolutivité des pathologies, en réaménageant chaque fois que nécessaire les projets des jeunes et anticiper les adaptations nécessaires.
- En cas de maladie neuromusculaire avec retentissement sévère prendre en compte la fatigabilité des élèves.
- Veiller à un accompagnement relationnel de qualité pour l'élève et sa famille, dans un souci d'écoute de leurs inquiétudes et difficultés et de prévention d'un isolement dommageable au lien social et aux apprentissages.

26/06/2017

[L'Unité motrice](#) [1]

[guide_eleves_deficients_moteurs_116356.pdf](#) [2]

S'informer sur les maladies et leurs conséquences [Neuromusculaires \(Maladies\)](#) [3]

[Maladies rares : aspects médicaux, BEP](#) [4]

Rendre l'école accessible [Elève en fauteuil](#) [5]

[Douleurs](#) [6]

[Fatigue](#) [7]

[Projets pédagogiques](#) [8]

[Projet d'orientation](#) [9]

[Examens : aménagements](#) [10]

[Récréations](#) [11]

[Sorties scolaires : la préparation](#) [12]

[Sorties scolaires : le déroulement](#) [13]

[Myopathie : témoignage d'un enseignant travaillant avec des adolescents](#) [14]

[Troubles des fonctions motrices : témoignage d'un kinésithérapeute en Sessad](#) [15]

[Troubles des fonctions motrices : témoignage d'une enseignante intervenant dans un Sessad](#) [16]

Associations [Association française contre les myopathies \(AFM\)](#) [17]

[Association des paralysés de France \(APF\)](#) [18]

[Alliance maladies rares \(AMR\)](#) [19]

[20]

Fichier attaché

Liens:

- [1] http://www.tousalecole.fr/sites/default/files/medias/integrascol/documents/unite%20motrice_0_0.pdf
- [2] http://www.tousalecole.fr/sites/default/files/medias/integrascol/documents/guide_eleves_deficients_moteurs_116356.pdf
- [3] <http://www.tousalecole.fr/content/neuromusculaires-maladies>
- [4] <http://www.tousalecole.fr/content/maladies-rares-aspects-m%C3%A9dicaux-bep>
- [5] <http://www.tousalecole.fr/content/el%C3%A8ve-en-fauteuil>
- [6] <http://www.tousalecole.fr/content/douleurs>
- [7] <http://www.tousalecole.fr/content/fatigue>
- [8] <http://www.tousalecole.fr/content/projets-p%C3%A9dagogiques>
- [9] <http://www.tousalecole.fr/content/projet-dorientation>
- [10] <http://www.tousalecole.fr/content/examens-am%C3%A9nagements>
- [11] <http://www.tousalecole.fr/content/r%C3%A9cr%C3%A9ations>
- [12] <http://www.tousalecole.fr/content/sorties-scolaires-la-pr%C3%A9paration>
- [13] <http://www.tousalecole.fr/content/sorties-scolaires-am%C3%A9nager-les-sorties-scolaires-pour-des-%C3%A9l%C3%A8ves-pr%C3%A9sentant-des-troubles-d-0>
- [14] <http://www.tousalecole.fr/content/myopathie-t%C3%A9moignage-d%E2%80%99un-enseignant-travaillant-avec-des-adolescents>
- [15] <http://www.tousalecole.fr/content/troubles-des-fonctions-motrices-t%C3%A9moignage-d%E2%80%99un-kin%C3%A9sith%C3%A9rapeute-en-sessad>
- [16] <http://www.tousalecole.fr/content/troubles-des-fonctions-motrices-t%C3%A9moignage-d%E2%80%99une-enseignante-intervenant-dans-un-sessad>
- [17] <http://www.tousalecole.fr/content/association-fran%C3%A7aise-contre-les-myopathies-afm>
- [18] <http://www.tousalecole.fr/content/association-des-paralys%C3%A9s-de-france-apf>
- [19] <http://www.tousalecole.fr/content/alliance-maladies-rares-amr>
- [20] <http://www.tousalecole.fr/content/neuromusculaires-maladies-bep>