



JANVIER 2011

# SCOLARITE DES ENFANTS ATTEINTS DE MALADIE NEUROMUSCULAIRE : RECOMMANDATIONS

pour un accompagnement réussi  
de la maternelle au secondaire





## Sommaire

Préambule	P. 3
1/ L'organisation de la future année scolaire	P. 4
2/ Le choix et la recherche de l'école	P. 6
3/ L'évaluation des besoins	P. 8
4/ Les outils de l'évaluation	P. 11
5/ La mise en pratique de l'accompagnement	P. 15

## Annexes

1/ Grille d'évaluation des besoins en aide humaine sur le temps scolaire et périscolaire	P. 16
2/ Le bilan neuropsychologique	

## Glossaire

P. 22

# RECOMMANDATIONS DE L'AFM POUR UN ACCOMPAGNEMENT DE QUALITÉ DES ÉLÈVES ATTEINTS DE MALADIE NEUROMUSCULAIRE TOUT AU LONG DE LEUR PARCOURS SCOLAIRE : MATERNELLE, PRIMAIRE, SECONDAIRE

## PRÉAMBULE

Ce document est le fruit d'une réflexion conduite par le Groupe Scolarité de l'AFM, composé de représentants de l'AFM, salariés comme bénévoles, et de personnes directement concernées par la maladie. Depuis ses débuts, l'objectif de ce groupe est d'apporter aux professionnels de terrain, comme aux familles, l'information nécessaire à l'accueil et l'accompagnement des enfants atteints de maladie neuromusculaire, de veiller à ce que l'esprit des lois pour lesquelles l'AFM s'est battue soit respecté.

Les réflexions et recommandations qui suivent s'appuient sur la spécificité des maladies neuromusculaires et leurs conséquences sur le quotidien, s'agissant de maladies évolutives, obligeant, dans la mise en place de la compensation en matériel comme en aide humaine, à anticiper et à s'adapter tout au long du cursus. L'objectif est de dégager des incontournables en matière d'accompagnement des élèves atteints de maladie neuromusculaire (ce que l'on souhaite et ce vers quoi on doit tendre) et par ailleurs d'élaborer des pistes d'actions à partir de ce qui n'existe pas et de ce qui est à améliorer.

**L'ensemble des recommandations qui vont suivre s'appliquent aux premier et second cycles, un travail devant être consacré dans un deuxième temps aux études supérieures.**

NOTRE RÉFLEXION PORTE SUR DEUX ÉTAPES CLÉ :

- la période qui précède la rentrée scolaire (préparation de l'accueil) ;
- la période qui suit la rentrée (accompagnement au long cours à travers les différents moments de la scolarité).

# 1/ L'ORGANISATION DE LA FUTURE ANNÉE SCOLAIRE :

Mots-clés : anticipation et répétition des demandes

## ■ S'IL S'AGIT D'UNE PREMIÈRE INSCRIPTION

Comme pour tout élève, les parents doivent accomplir les démarches d'inscription auprès de la mairie de leur domicile. Ils peuvent parallèlement contacter l'enseignant référent dont dépendra ensuite l'élève, afin de lui faire part de l'inscription de celui-ci sur son secteur et de solliciter son intervention pour l'élaboration du projet personnalisé de scolarisation.

Dès l'inscription en mairie et avant la fin de l'année scolaire qui précède l'entrée à l'école de l'élève, l'enseignant référent ou le chef d'établissement, doit réunir par anticipation, l'équipe de suivi de la scolarisation afin d'évaluer les conditions nécessaires à la scolarité et d'esquisser un pré-projet. Cette première évaluation sera ensuite transmise, par l'intermédiaire de l'enseignant référent, à l'équipe pluridisciplinaire de la Maison Départementale des Personnes Handicapées, de sorte que le projet personnalisé de scolarisation soit mis en oeuvre dès la rentrée scolaire.

Cette pré-évaluation contribuera à alimenter l'évaluation que devra réaliser l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH, préalablement à l'élaboration du Projet Personnalisé de Scolarisation.

## ■ SI LA SCOLARITÉ SE POURSUIT DANS LE MÊME ÉTABLISSEMENT

L'équipe de suivi de la scolarisation actuelle doit théoriquement anticiper les besoins pour la rentrée prochaine et organiser une rencontre en vue d'évaluer si le projet doit être reconduit sur les mêmes bases ou révisé. Il revient à l'enseignant référent d'assurer la liaison avec la nouvelle équipe. L'idéal est qu'une

rencontre ait lieu entre l'ancienne et la nouvelle équipe afin de faire le point sur la situation et préparer les conditions de la rentrée. Si la rencontre entre les deux équipes ne peut avoir lieu, l'enseignant référent doit transmettre à la future équipe les éléments concernant la situation de l'élève.

■ SI LA SCOLARITÉ SE POURSUIT DANS UN AUTRE ÉTABLISSEMENT DU MÊME SECTEUR OU DANS UN ÉTABLISSEMENT D'UN AUTRE SECTEUR  
Il revient ici encore à l'enseignant référent d'assurer la liaison avec la nouvelle équipe. Comme dans le cas précédent, et pour les mêmes raisons, l'idéal est qu'une rencontre ait lieu entre l'ancienne équipe et la nouvelle. Si celle-ci ne peut avoir lieu, l'enseignant référent doit transmettre à la future équipe les éléments concernant la situation de l'élève.

### NOS RECOMMANDATIONS :

⇒ Les parents doivent être vigilants à ce que l'équipe de suivi de la scolarisation se réunisse (dans l'idéal) durant le premier trimestre de l'année scolaire N-1 et commence à dessiner les grandes lignes de la rentrée suivante ; l'expérience prouve que les projets déposés aux MDPH après le mois de mai ont peu de chance d'être traités en temps voulu.

⇒ Dans tous les cas, il ne faut pas hésiter à solliciter l'aide du Service Régional, celui-ci pouvant faciliter les démarches et les contacts avec les différents interlocuteurs compétents lors de ces différentes étapes de préparation de la rentrée.

## 2/ LE CHOIX ET LA RECHERCHE DE L'ÉCOLE

Mots-clés : proximité et accessibilité

*Rappel de la loi du 11 février 2005 : tous les élèves doivent pouvoir s'inscrire dans leur école ou l'établissement scolaire de référence (Article L112-1 alinéa 3 du code de l'éducation). De plus, l'Etat met en place les moyens financiers et humains nécessaires à la scolarisation en milieu ordinaire des enfants, adolescents ou adultes handicapés (article L112 alinéa 1 du code de l'éducation).*

La notion d'établissement accessible, quoique très encadrée par les textes, varie selon les situations car ce qui est accessible pour un élève ne l'est pas forcément pour un autre. Il faut donc toujours procéder au cas par cas et ne pas s'arrêter à la position fermée d'un établissement.

En effet, le problème d'accessibilité qui se pose peut parfois se régler par des aménagements simples que l'établissement n'entrevoit pas toujours d'emblée (ex : inversion de salle de classes lorsque la salle attribuée est située en étage mais que des possibilités existent au rez-de-chaussée ; pose d'une rampe d'accès).

### NOS RECOMMANDATIONS :

⇒ Dans tous les cas, nous recommandons d'organiser une visite avec la famille et le Service Régional afin de vérifier qu'aucune solution n'est oubliée. Il convient de discuter des possibilités entrevues ou des difficultés rencontrées en équipe de suivi ou en conseil d'établissement.

⇒ En cas de blocage avec un enseignant (refus de changer de salle par exemple), ne pas hésiter à se rapprocher du responsable de l'établissement voire de l'Inspection Académique, ces derniers pouvant assurer un rôle de médiation.

⇒ Si l'élève doit poursuivre sa scolarité dans un établissement plus éloigné, la loi prévoit que les frais de transports sont pris en charge par les autorités de tutelles des établissements (Article L112-1 alinéa 7 du code de l'éducation).



## 3/ L'ÉVALUATION DES BESOINS

Mots-clés : prise en compte de la parole de l'élève et structuration du « bon » PPS

Cette évaluation des besoins éducatifs et d'accompagnement de l'élève est primordiale : c'est elle qui va permettre de déterminer les réponses à mettre en œuvre au regard des besoins de l'élève et de structurer le PPS<sup>1</sup> ou le PAI<sup>2</sup>.

Une attention particulière doit être portée aux symptômes invisibles (troubles cognitifs de l'apprentissage...).

### ■ À QUEL MOMENT DOIT-ELLE SE FAIRE ?

Compte-tenu des délais de traitement actuels des Maisons Départementales des Personnes Handicapées, il est important d'entamer les démarches au plus tard au mois de mars précédant la rentrée, afin que le projet soit prêt dès celle-ci, même si l'élève ne change pas d'établissement. Dès lors que la scolarisation ne peut avoir lieu sans une organisation spécifique, prenant en compte la maladie, un PPS ou un PAI doit être élaboré.

### ■ AVEC QUI DOIT-ELLE SE FAIRE ?

L'élève en premier lieu est l'acteur de son PPS.

Le PPS repose sur une évaluation de ses besoins conduite préalablement par l'enseignant référent, en lien avec la famille, l'équipe éducative, les professionnels pouvant éventuellement apporter leur expertise en fonction de la nature des difficultés rencontrées. Dans certains cas, le médecin de la consultation que fréquente l'élève et les autres intervenants médicaux ou paramédicaux qui le suivent au quotidien ont toute leur place dans cette équipe.

<sup>1</sup>Projet personnalisé de scolarisation

<sup>2</sup>Projet d'accueil individualisé (la différence avec le PPS résidant dans l'absence de financements à mobiliser)

De par sa connaissance des maladies et de leur retentissement sur le quotidien, le Service Régional peut aider à mettre en forme le PPS, et relayer la parole de l'élève et de ses parents.

■ LES SITUATIONS LES PLUS FRÉQUENTES :

**1/ Elève dépourvu de mobilité ou éprouvant des difficultés au niveau des membres supérieurs et/ou des membres inférieurs.**

Le rôle de l'aide humaine réside dans la réalisation des gestes : ouverture des portes, déshabillage, installation au bureau ; prise de notes, aide aux transferts et passages aux toilettes, repas...

**2/ Elève dépourvu de mobilité ou éprouvant des difficultés au niveau des membres supérieurs et/ou des membres inférieurs, rencontrant par ailleurs des difficultés d'apprentissage :**

l'aide apportée va au-delà de l'aide développée dans le paragraphe ci-dessus et intègre d'autres interventions de la part de l'aide humaine. Le rôle de l'AVS<sup>1</sup> doit être d'aider à accéder aux contenus pédagogiques : stimulation, reformulation, aide à l'organisation, à l'autonomie, à la prise de parole et à la communication, aide à l'écriture.

*Ceci implique un certain niveau de qualification et une formation préalable aux troubles rencontrés via une bonne connaissance de la maladie.*

**3/ Elève trachéotomisé**

Il convient de prévoir le roulement et la formation de deux AVS en cas de trachéotomie ou de besoin de surveillance constant. Cette formation doit idéalement avoir lieu avant la rentrée scolaire. Il faut prévoir une présence constante du personnel en charge des aspirations endotrachéales (à l'école et durant les transports) : ceci sous-tend une présence de l'AVS au-delà du temps passé dans l'établissement.

<sup>1</sup>Auxiliaire de Vie Scolaire

## NOS RECOMMANDATIONS :

⇒ Individualiser la prise en charge et la formation de l'AVS en fonction du handicap de l'élève (polyhandicap et grande dépendance).

⇒ Exiger que le niveau scolaire de l'AVS soit compatible avec celui de l'élève.

⇒ Veiller à ce que les temps d'AVS octroyés couvrent tous les besoins : s'appuyer pour ce faire sur la grille d'évaluation des besoins en aide humaine (cf. document en annexe) ; l'attribution de l'aide humaine doit couvrir l'intégralité du temps de présence à l'école, de l'arrivée au départ de l'élève y compris les repas

du midi, les heures d'étude et les heures de soutien scolaire ; elle doit prendre en compte la fatigabilité ainsi que la lenteur dans les gestes et dans le temps.

On peut obtenir un emploi du temps prévisionnel dès la fin de l'année précédant la rentrée ; à noter par ailleurs que les séjours scolaires sont souvent programmés d'une année sur l'autre.

⇒ Prévoir le remplacement de l'AVS en cas d'absence (anticiper les absences pour formation) ; planifier sa présence au cours des voyages scolaires.

⇒ Insister sur le caractère confidentiel des informations échangées lors de l'équipe de suivi (qui n'ont par exemple pas lieu d'être repris lors d'un conseil de classe).

⇒ Informer, sensibiliser le personnel éducatif et les élèves au handicap, aux difficultés liées à la maladie, à la trachéotomie lorsqu'elle existe, en début d'année et aussi souvent que nécessaire. Cette information peut être faite par les parents, le Service Régional, le service de soins accompagnant par ailleurs l'élève.

## 4/ LES OUTILS DE L'ÉVALUATION

Mots-clés : complémentarité entre PPS et PPC

Le PPS doit faire partie du PPC<sup>1</sup>. Le PPS ne doit pas, comme cela est trop souvent le cas, se résumer à une liste d'aides ou de gestes techniques.

### ■ CE QU'IL CONVIENT D'ÉVALUER

Il est proposé de procéder à une dissection du temps scolaire et périscolaire sur l'année afin de bien identifier le type d'aide nécessaire pour chaque étape de la scolarité et de ne rien oublier !

Il convient de réfléchir par journée type, comme pour les évaluations menées pour les adultes, en gardant en arrière plan l'organisation prévisionnelle de l'année (voyages scolaires, sorties scolaires, temps d'examens).

### *LES DIFFÉRENTS MOMENTS D'UNE JOURNÉE TYPE*

- L'aide aux actes essentiels, avant le départ pour l'école
- Le transport pour les élèves (2 accompagnateurs pour les élèves trachéotomisés)
- L'accueil à l'école
- L'aide durant les cours, le passage aux toilettes...
- Les contrôles et examens
- Les temps de récréation
- La cantine/demi-pension
- L'étude
- Le soutien scolaire
- Le retour à la maison : l'aide aux devoirs, les recherches documentaires ou recherches dans des lieux extérieurs au domicile. Attention, l'AVS n'est pas habilitée à gérer l'aide aux devoirs. Il faut donc penser à l'intégrer dans le PPC si la famille ne peut pas l'assumer (financement PCH ou AEEH).

### AUTRES TEMPS À PRENDRE EN COMPTE

- Les sorties scolaires
- Les voyages scolaires (penser à prendre en compte les besoins de l'enfant le soir et la nuit)
- Les activités qui relèvent de l'extrascolaire (ex : kiné, soins, etc...) mais requièrent du temps

*Pour rappel, le PPC doit comporter tous les besoins de l'élève y compris ceux qui ne peuvent pas être pris en charge, ni par l'Inspection académique, ni par l'AEEH ou la PCH (ex : aide aux devoirs à la maison, prise en charge d'un second lève personne à l'école...).*

### ■ LES SUPPORTS POUVANT CONTRIBUER À L'ÉVALUATION

1/ Un certificat médical de la consultation avec exposé des difficultés sur le plan fonctionnel.

2/ Un bilan réalisé par un neuropsychologue (non obligatoire) peut être utile à condition qu'il soit exploitable et qu'il ne se limite pas à l'exposé des difficultés de l'élève mais débouche sur des propositions concrètes, à même d'aiguiller l'enseignant sur les stratégies les plus adaptées (cf document annexé). Ce bilan, peut être sollicité en cas de difficultés scolaires constatées mais également en leur absence, dès lors que la famille en ressent le besoin. Il peut s'avérer sécurisant dans la mesure où il permet de mettre des mots sur l'origine des difficultés ou des dysharmonies dans les apprentissages. Enfin, ce bilan s'intègre dans la prise en charge de la maladie.

*Nous recommandons que le Technicien d'Insertion soit présent lors de la restitution du bilan par le neuropsychologue : il pourra ainsi relayer de manière plus efficace les propositions de prise en charge ou les aménagements de la scolarité préconisés par ce dernier, que ce soit auprès de l'établissement ou des professionnels qui vont intervenir dans la rééducation des troubles. Son expérience lui permet en effet de resituer les difficultés dans un aspect plus dynamique.*

3/ La grille geva<sup>1</sup>.

4/ Une grille d'évaluation des besoins en aide humaine sur le temps scolaire et périscolaire (cf. document en annexe).

5/ Le projet de vie permettant de donner la parole à l'élève et de lui permettre d'émettre des souhaits par rapport à sa vie quotidienne comme à sa vie scolaire.

## NOS RECOMMANDATIONS :

⇒ Compte-tenu de la fatigabilité liée aux maladies neuromusculaires, attention à ne pas surcharger l'emploi du temps et prévoir les soins dans les « trous » de celui-ci. Pour certains, le soutien scolaire peut être superflu car induisant une présence prolongée à l'école.

⇒ Les outils et les supports ne suffisant pas toujours à une évaluation exhaustive, il faut mener en parallèle une réflexion globale sur l'organisation de l'établissement dans son ensemble, ne se limitant pas à la seule organisation de la classe, ce qui est souvent l'objet du PPS (ex : moins de changements de salles dans l'emploi du temps de l'élève, aménagement des horaires de demi-pension, etc).

### ■ EN CAS DE BESOINS EN AIDE HUMAINE

1/ Toujours préciser l'aide attendue de la part de cette dernière en distinguant ce qui relève de l'aide aux actes essentiels et ce qui relève de l'aide à l'accès des contenus pédagogiques. Ceci permet de ne rien oublier.

2/ S'assurer que l'élève a bien compris le rôle de l'AVS qui l'accompagne et qu'il saura lui formuler ses besoins (essentiels et pédagogiques).

<sup>1</sup>Grille utilisée par les équipes des Maisons Départementales dans le cadre de l'évaluation des besoins d'une personne sollicitant la prestation de compensation du handicap.

## ■ EN CAS DE BESOINS EN AIDES TECHNIQUES

1/ Intégrer ces besoins au PPS dès le départ (matériel prêté par Handiscol comme matériel devant faire l'objet d'une acquisition).  
2/ Lorsque l'élève a besoin d'une aide type « lève personne » à l'école : l'Education Nationale ne finance pas, en principe, ce type de matériel au motif qu'il s'agit d'un matériel médical.

Les financeurs potentiels se renvoient donc la responsabilité, notamment lorsqu'un premier matériel a déjà été financé pour le domicile.

*Quelques pistes de financement : double financement sécurité sociale, récupération de matériel auprès de l'AFM (à étudier avec le Service Régional), aide extra-légale sécurité sociale, fonds de compensation, collectivité locale, mutuelles et caisses de retraites.*

## ■ EN CAS D'AIDE ANIMALIÈRE

L'intégrer également au PPS, sachant que l'établissement ne peut pas s'opposer à la présence d'un chien d'assistance (cf article 54 de la loi du 11 février 2005).

## ■ AMÉNAGEMENT DES EXAMENS

Le tiers temps accordé pour les examens peut être pénalisant pour les élèves atteints de maladie neuromusculaire les plus fatigables. Il faut alors explorer d'autres pistes (corrections des brouillons, allègement des épreuves en cas de journées d'examen continues...).

## 5/ LA MISE EN PRATIQUE DE L'ACCOMPAGNEMENT :

Mots-clés : dialogue, vigilance et réactivité

### NOS RECOMMANDATIONS :

- ⇒ Donner le maximum d'informations à l'AVS en début d'année et en cours d'année, s'il y a évolution de l'état de santé de l'élève ou s'il survient des difficultés particulières : rien de tel qu'une rencontre entre l'AVS, l'élève, la famille et éventuellement le TI pouvant relayer la parole de ces derniers.
- ⇒ Interpeller l'enseignant référent chaque fois que nécessaire.
- ⇒ Veiller à ce que le projet et les conditions définies dans le PPS soient bien appliquées. Ne pas hésiter, dans le cas contraire, à saisir l'enseignant référent.
- ⇒ Solliciter la réunion de l'équipe de suivi dès qu'une modification est à apporter au PPS sachant que l'équipe peut se réunir plusieurs fois dans l'année.
- ⇒ Evoquer régulièrement tout ce qui a trait aux contrôles et aux examens : il convient toujours d'anticiper.
- ⇒ Enfin et plus que tout, nous recommandons d'inviter l'élève à faire son propre bilan de l'année écoulée au regard de ce qui avait été décidé initialement sur le plan pédagogique et sur le plan de la vie quotidienne. L'intérêt étant de partager ce bilan avec l'auxiliaire de vie, les parents et l'équipe pédagogique.

## GRILLE D'ÉVALUATION DES BESOINS EN AIDE HUMAINE SUR LE TEMPS SCOLAIRE ET PÉRISCOLAIRE

Ce document permet de visualiser de manière assez simple, tous les moments constitutifs de la journée de l'élève, du départ du domicile au retour le soir. Il intègre par ailleurs les temps périscolaires, les séjours et sorties scolaires durant lesquels les besoins d'accompagnement peuvent nécessiter d'être renforcés. Il peut servir de base pour l'évaluation des besoins de l'enfant, tant pour l'équipe de suivi que pour les parents.

### TEMPS SCOLAIRE

L'ACCUEIL DE L'ÉLÈVE ET L'ORGANISATION DANS LA CLASSE	L'ENFANT FAIT SEUL	L'ENFANT A BESOIN D'UNE AIDE
L'accueil dès l'arrivée à l'école		
L'habillement/le déshabillage		
Les déplacements (dont changements de classe)		
L'installation en classe (port du cartable, casier, installation du matériel)		
Les temps de récréation		
Le positionnement / repositionnement du bras ou de la main		
Les heures de permanence		
Les repas		
Le passage aux toilettes		
Les soins autorisés (prise de médicament, aspirations endotrachéales...)		
La garderie/l'étude		
Les sorties scolaires*		
Les voyages scolaires *		
Le passage des contrôles et les examens		
L'aide aux activités culturelles (théâtre, chorale...) ou sportives organisées par l'établissement		
L'aide à la fonction électorale (délégué de classe)		

\* Il est possible d'obtenir un calendrier prévisionnel de ces activités qui font partie intégrante du programme

## TEMPS SCOLAIRE

LES APPRENTISSAGES / L'ACCÈS AU CONTENU PÉDAGOGIQUE	L'ENFANT FAIT SEUL	L'ENFANT A BESOIN D'UNE AIDE
L'expression verbale et ou non verbale		
La compréhension verbale et/ou non verbale		
La concentration / l'attention		
La prise de notes		
L'utilisation des supports pédagogiques		
La réalisation des activités ou des exercices		
La persévérance dans l'activité		
Les manipulations		
L'utilisation de matériel adapté à ses déficiences (informatique)		
LA COMMUNICATION / LES RELATIONS AVEC LES AUTRES	L'ENFANT FAIT SEUL	L'ENFANT A BESOIN D'UNE AIDE
L'appréhension de l'environnement scolaire		
L'entrée en relation avec les autres		

## TEMPS HORS SCOLAIRE

	L'ENFANT FAIT SEUL	L'ENFANT A BESOIN D'UNE AIDE
Les devoirs		
Les recherches documentaires à l'extérieur de l'établissement		
Les activités culturelles ou sportives		
Les soins de ville		
	L'ENFANT PEUT ÊTRE TRANSPORTÉ SEUL	L'ENFANT A BESOIN D'ÊTRE ACCOMPAGNÉ
Le trajet entre le domicile et l'école		
Le trajet entre l'école et le domicile		

## EMPLOI DU TEMPS PRÉVISIONNEL ÉLABORÉ LE :

pour la période du            au

Nom et prénom de l'élève : .....

Pour chaque plage horaire, faire apparaître :

- 1/ Les temps souhaités d'intervention de l'accompagnateur sur le temps scolaire
- 2/ Les temps d'intervention nécessaires avant et après les cours quelle que soit la personne qui réalise cette intervention
- 3/ préciser la nature de l'aide attendue (re = repas, tr = transport ...)

	LUNDI	MARDI	MERCREDI	JEUDI	VENDREDI	SAMEDI
	Besoins en accompagnement					
	Oui/non Nature					
7h-8h						
8h-9h						
9h-10h						
10h-11h						
11h-12h						
12h-13h						
13h-14h						
14h-15h						
15h-16h						
16h-17h						
17h-18h						
18h-19h						

Codage : TS = temps scolaire ; ST = suivi thérapeutique ; SE = suivi éducatif ; RE = temps des repas ; TR = temps de transport ; SS = soutien scolaire GE = garderie/étude

## EMPLOI DU TEMPS PRÉVISIONNEL COMPLÉMENTAIRE

A élaborer en prévision des voyages scolaires

Nom et prénom de l'élève : .....

Dates du séjour :

Faire apparaître : Les temps d'intervention nécessaires pendant, avant et après la journée de cours (aide aux actes essentiels) en précisant la nature du besoin

	NUIT LUNDI	NUIT MARDI	NUIT MERCREDI	NUIT JEUDI	NUIT VENDREDI	NUIT SAMEDI	NUIT DIMANCHE
	Besoin oui/non Nature besoin						
0h-1h							
1h-2h							
2h-3h							
3h-4h							
4h-5h							
5h-6h							
6h-7h							
7h-8h							
8h-9h							
9h-10h							
10h-11h							
11h-12h							
12h-13h							
13h-14h							
14h-15h							
15h-16h							
16h-17h							
17h-18h							
18h-19h							
19h-20h							
21h-24h							

# LE BILAN NEUROPSYCHOLOGIQUE

## DANS QUELS CAS\* ?

- En cas de difficultés dans le champ scolaire (problème de comportement, d'apprentissage, d'adaptation sociale...);
- En présence de troubles psychosomatiques (alimentaires, troubles du sommeil...);
- En cas de désinvestissement, de refus, d'échec scolaire, d'isolement...;
- En cas de situation de crise ;
- En cas d'orientation scolaire ;
- En tant que première étape d'un accompagnement psychologique au long cours.

## DANS QUELS OBJECTIFS ?

- Pour mieux cerner la nature des difficultés d'apprentissage ;
- Pour déterminer les besoins particuliers de l'élève ;
- Pour identifier la part respective des facteurs neurologiques et psychoaffectifs dans la problématique scolaire.

Le bilan neuropsychologique n'a pas pour but de faire un catalogue des déficiences mais d'identifier les capacités et les dysfonctionnements cognitifs pour proposer une prise en charge adaptée.

Il doit servir de support pour l'élaboration d'une conduite future, que ce soit pour l'enfant, la famille, les professionnels. Il doit permettre de pointer les capacités sur lesquelles l'enfant/le jeune pourra s'appuyer pour favoriser sa réussite (détermination de l'environnement le plus adapté).

## QUI PEUT ÊTRE À L'ORIGINE DE LA DEMANDE ?

La famille qui s'interroge sur des difficultés scolaires ;  
Le(s) enseignant(s), pour les mêmes raisons ;  
Les médecins et les psychologues scolaires ;  
Les spécialistes intervenant auprès de l'enfant/du jeune.

## QUI LE PRESCRIT ?

Le médecin de consultation ;  
Le pédiatre.

## EN QUOI CONSISTE-T-IL ?

Le bilan dans son ensemble est basé sur un entretien, l'observation du comportement de l'enfant, éventuellement des questionnaires et la passation de tests standardisés. L'examen neuropsychologique permet d'analyser le fonctionnement cognitif de l'enfant/du jeune par rapport aux apprentissages (mécanismes et processus en jeu,

\* il n'est pas possible de refaire un bilan si un examen neuropsychologique a été réalisé il y a moins d'un an

ressources exploitées et/ou exploitable, stratégies utilisées). Il permet de préciser quels secteurs de la cognition sont lésés, déficitaires ou dysfonctionnant.

Il passe par l'évaluation de chacune des fonctions cognitives suivantes :

- Les praxies : fonctions de pré-programmation et de planification du geste ;
- Lesgnosies visuelles ou auditivo-verbales (décodage de la signification des stimuli sensoriels et/ou sensitifs) ;
- Les compétences linguistiques (phonologie, lexique, syntaxe) ;
- Les différentes mémoires (permanente ou transitoire, mémoire de travail) ;
- L'attention dans ses différents aspects et les fonctions exécutives (pragmatique, inhibition, stratégies) ;
- Les fonctions de raisonnement, de logique et de conceptualisation.

### QUELLE EST SA DURÉE ?

La durée du bilan neuropsychologique est propre à chaque situation : il peut durer plus ou moins longtemps (de 1 à 5 heures) en fonction de l'âge de l'enfant et des symptômes.

### QUELLES SONT SES LIMITES ?

- L'âge de l'enfant ; le bilan n'est indiqué que si les fonctions explorées sont construites. Il est par exemple inutile d'examiner les troubles d'apprentissage (dyslexie, dyscalculie, dysorthographe) avant 5-7 ans\*.
- La motivation de l'enfant et sa capacité à participer à l'examen sont déterminantes (il doit être capable de prendre en compte les consignes et de se concentrer sur ce qui lui est demandé).

Le bilan neuropsychologique est toujours interprété dans son contexte : connaissance des antécédents de l'enfant, des données de l'examen neurologique, après avoir recueilli les demandes et les observations des parents, les analyses des enseignants et les bilans des autres professionnels (orthophonistes, ergothérapeutes, psychomotriciens, orthoptistes...).

### OÙ PEUT-IL ÊTRE EFFECTUÉ ?

- Dans certaines consultations spécialisées ;
- Dans les centres ou unités d'évaluation des troubles de l'apprentissage ou du comportement ;
- Dans un cabinet libéral.

**\*POUR  
EN SAVOIR PLUS :**

« Bilan psychologique et neuropsychologique »  
M. Mazeau, C. Réveillère  
Ann. Réadaptation Méd. Phys. 2001 vol.44  
suppl1 : 48-60  
Éditions scientifiques et médicales Elsevier SA  
Annales de réadaptation et de médecine physique

# Glossaire

- AEEH : Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé
- AFM : Association Française contre les Myopathies
- AVS : Auxiliaire de Vie Scolaire
- CDA : Commission des Droits et de l'Autonomie
- MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées
- PAI : Projet d'Accueil Individualisé
- PCH : Prestation de Compensation du Handicap
- PPC : Plan Personnalisé de Compensation
- PPS : Projet Personnalisé de Scolarisation
- SR : Service Régional
- TI : Technicien d'Insertion

## POUR LE GROUPE SCOLARITÉ :

Estelle Candelon, Alice Coquelet, Maryse Cosquer, Xavier Falaise, Sylvie Lamorte, Patricia Le Bihan, Christian Pieron, Jean-Claude Riou, Marie-Odile Schanen-Bergot, Annick Tabath, Anne Torrent

# notes

---



**Association reconnue d'utilité publique**  
1, rue de l'Internationale - BP 59 - 91002 Evry cedex  
Tél. : 01 69 47 28 28 - Fax : 01 60 77 12 16  
Siège social : AFM - Institut de Myologie  
47-83, boulevard de l'Hôpital 75651 Paris cedex 13  
[www.afm-teleton.fr](http://www.afm-teleton.fr)