

LA SCOLARISATION DES ENFANTS PORTEURS DU SYNDROME WILLIAMS BEUREN

Nora Ramdani, assistante sociale Réseau de
santé « Vivre avec une Anomalie du
Développement en Languedoc Roussillon »

CADRE JURIDIQUE

- ⊙ La loi du 11 février 2005 est une « *loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation à la citoyenneté des personnes handicapées* ». Ce texte repose sur la non discrimination et l'égalité
- ⊙ Il reconnaît le droit à l'école. On ne parle plus d'intégration mais de scolarisation



Code de l'éducation dans son art L. 131-1 et L. 113-1

« Les enfants et adolescents handicapés sont tenus de satisfaire à l'obligation scolaire entre 6 et 16 ans.
L'Etat est dans l'obligation d'accueillir tout enfant dès l'âge de 3 ans dans une école maternelle dès lors que la famille en fait la demande »



- ⊙ La loi de 2005, réaffirme la volonté de privilégier la scolarisation en milieu ordinaire, sans toutefois en faire un **droit absolu**
- ⊙ Elle prend une disposition innovante : le principe de l'école de référence : « tout enfant présentant un handicap ou un trouble invalidant de la santé est inscrit dans l'école ou l'établissement scolaire le plus proche de son domicile, qui constitue un établissement de référence; » art. 19-III de la loi du 11/02/2005

SCOLARISATION DANS LES ÉTABLISSEMENTS DE L'ÉDUCATION NATIONALE

Individuelle dans des classes ordinaires

- Sans soutien spécialisé dans une classe ordinaire (la situation de l'enfant présentant un handicap ne nécessite pas d'aménagement particulier)
- Avec le soutien spécialisé de structures extérieures : CAMSP (centre d'action médico-sociale précoce), SESSAD (service d'éducation spécialisée et de soins à domicile), CMPP (centre médico-psycho-pédagogique), CMP (centre médico-psychologique), la présence d'une AVS, de matériel pédagogique...

Collective

- CLIS (Classe d'Inclusion Scolaire) pour les enfants scolarisés en primaire, ULIS (Unité localisée pour l'Inclusion Scolaire) pour les adolescents âgés de 11 à 20 ans

LA SCOLARISATION EN MILIEU SPÉCIALISÉ

- ⊙ IME : Institut Médico-Educatif
- ⊙ Imp/ Impro : Institut Médico pédagogique ou Institut Médico professionnelle

Possibilité de passerelle entre la scolarisation en milieu ordinaire et spécialisé

CONSEILS PRATIQUES : LES PREMIÈRES DÉMARCHES

- Les parents doivent inscrire leur enfant dans l'établissement de quartier. L'école a pour obligation d'accueillir dans un premier temps l'enfant (Circulaire du 31/08/2006)
- Se mettre en relation avec le directeur de l'Etablissement qui contactera l'enseignant référent
- L'enseignant référent contactera la famille et déterminera une date pour organiser une équipe éducative afin de rédiger un PPS (Projet Personnalisé de Scolarisation)

L'ÉQUIPE ÉDUCATIVE

- ◉ Elle est organisée par l'enseignant référent qui a pour mission essentielle d'assurer la meilleure mise en place du PPS. Il réunit et anime les équipes de suivi de la scolarisation
- ◉ Sont présents : les parents, le directeur, l'enseignant, l'enseignant référent, le CAMPS ou le SESSAD (leur présence est primordiale), le médecin scolaire, tous les intervenants qui connaissent l'enfant , si la prise en charge rééducative est effectuée en libéral : la présence des rééducateurs est fortement recommandée
- ◉ Les objectifs de l'EE: les parents font remonter les besoins de l'enfant, les rééducateurs la spécificité du syndrome et les particularités chez l'enfant afin de déterminer les aménagements à prévoir et de rédiger le PPS pour le soumettre à la CDAPH de la MDPH

QUELS SONT LES BESOINS SPÉCIFIQUES CHEZ L'ENFANT PORTEUR D'UN WILLIAMS BEUREN ?

- Troubles de la coordination et de la motricité fine qui entraînent une maladresse dans l'exécution des gestes (puzzle, jeux de construction, graphisme...)
- Un déficit des fonctions de perception, notamment repère dans l'espace
- Difficultés de concentration, d'abstraction et de raisonnement
- Grande sensibilité auditive (bruits courants, porte qui claque, un stylo qui tombe...)
- Anxiété
- Sensibilité aux changements
- Port de verres correcteurs

Ils sont variables d'un enfant à l'autre et sont pris en charge par un suivi médical régulier, une prise en charge rééducative et éducative individualisée. Les professionnels évaluent et réajustent la prise en charge dès que les besoins évoluent. Elle s'effectue par divers professionnels (médecins, orthophoniste, psychomotricien, éducateur...)

LES OBJECTIFS DE LA PREMIÈRE ÉQUIPE ÉDUCATIVE

- Déterminer la planning de l'enfant en lien avec sa prise en charge rééducative et éducative
- Informer l'enseignant des répercussions du syndrome
 - Rassurer l'enfant quand il y a des changements
 - Besoin d'être encouragé, valoriser les capacités et les réussites de l'enfant
 - S'appuyer sur ses grandes capacités de mémorisation auditive et son goût fréquent pour la musique
 - Mise en place d'un repère doigt
 - Port des lunettes, qu'il soit placé de façon judicieuse par rapport au tableau ou l'activité
 - Ne pas le priver des sorties scolaires. De part leur anxiété, il est nécessaire de les préparer avec les parents

LE PROJET PERSONNALISÉ DE SCOLARISATION

- ◉ Le rédiger de manière détaillée
- ◉ Faire remonter les besoins de l'enfant (définis par les parents et la prise en charge rééducative et éducative individualisée)
- ◉ Prévoir l'intervention d'une AVS (déterminer le nombre d'heures)
- ◉ Joindre le PPS au dossier MDPH pour que la CDAPH puisse évaluer les besoins et notifier les aménagements prévus

APRÈS LA MATERNELLE

En fonction des besoins de l'enfant, soit il:

- continue en CP ordinaire avec AVS
- est orienté en CLIS (pour une majorité) puisque cadre rassurant (petite classe, moins de bruit, plus facile de privilégier la prise en charge rééducative)
- Pour la continuité de coordination et de prise en charge rééducative et éducative prévoir une orientation en SESSAD
- Soit il est orienté en IME
- L'orientation sera abordée avec les parents, l'enseignant, les équipes de prise en charge et tous les interlocuteurs connaissant l'enfant

LES AMÉNAGEMENTS À PRÉVOIR EN PRIMAIRE / CLIS

- Les enfants porteurs du syndrome Williams Beuren sont fréquemment atteints de dyspraxie visuo-spatiale. Ils sont susceptibles par exemple de confondre les lettres dans leur forme (h/n/r), dans leur orientation (p/q, d/b)
- Présentation de document claire, aérée, structurée, régulier
- Présenter un exercice par page, inciter l'élève à suivre chaque ligne avec le doigt, utiliser des repères colorés en début et fin de ligne...
- Donner le désir de lire en utilisant des textes courts centrés sur les intérêts des élèves

POUR L'ÉCRITURE ET L'EXPRESSION ORALE

- ◉ L'utilisation d'une ardoise permet de dédramatiser les erreurs en les effaçant
- ◉ Mise en place de l'ordinateur
- ◉ Développer le vocabulaire par des activités variées en utilisant des mots nouveaux en situation réelle
- ◉ Il existe souvent une discordance entre le niveau de langage utilisé et sa compréhension réelle. S'assurer par des demandes de reformulation ce que l'enfant a vraiment compris (l'apprentissage de poésie, d'un carnet de vocabulaire personnalisé)

ET APRÈS ?

- ⊙ Les jeunes peuvent continuer en ULIS avec une structure de prise en charge
- ⊙ Intégrer une SEGPA (section d'enseignement général et professionnel adapté). Elles sont intégrées au collège et prépare à une formation qualifiante
- ⊙ EREA (établissements régionaux d'enseignement adapté). Enseignement général, technologique ou professionnel adapté. Objectif : insertion sociale et professionnelle. Préparer en BEP ou un BAC pro
- ⊙ Etre orientés en Impro

A l'adolescence, il faut concilier la poursuite des apprentissages scolaires avec l'acquisition d'une relative autonomie dans leur vie quotidienne et sociale tout en les préparant à l'insertion professionnelle.

POURQUOI UN DOSSIER MDPH ?

- Pour une reconnaissance du handicap afin d'obtenir une compensation du handicap
 - AEEH, financer la psychomotricité si effectuée en libéral, une compensation financière si réduction activité professionnelle...
 - Obtenir l'AVS...
 - L'orientation SESSAD et/ou CLIS, ULIS, IME, Impro...
 - Prévoir le transport...

CONSEILS POUR COMPLÉTER LE DOSSIER MDPH

- ◉ **Le GEVA** (guide d'évaluation) permet de déterminer la compensation à mettre en place dans tous les aspects de la vie quotidienne
- Remarque : Le GEVA se compose de 40 pages, le dossier MDPH de 12, ce qui implique que les familles et professionnels doivent détailler de façon très précise tous les éléments concernant l'autonomie, les retentissements des troubles
- ◉ **Dossier médical**
 - Faire remplir le certificat par un médecin pédiatre ou traitant qui connaît bien le patient, ou par un spécialiste qui connaît bien les troubles
 - Si le médecin n'a pas vu le patient depuis longtemps, une consultation sera nécessaire , votre présence sera également importante pour le remplissage
 - Bien préciser au médecin qui complète le CERFA l'objet du dossier MDPH : orientation (SESSAD) et/ou demande d'AVS et/ou allocation cela lui permettra d'insister sur les points importants
 - Joindre tous les comptes rendus récents (médicaux, rééducatifs, etc)

LE FORMULAIRE MÉDICAL MDPH



Ministère du Travail, des relations sociales, de la famille et de la solidarité et de la Ville



N° 13878*01

Confidentiel

Certificat médical

Destiné à être joint à une demande auprès

de la maison départementale des personnes handicapées (MDPH)

Nom de naissance

Nom d'épouse

Prénom Date de naissance / /

Adresse

N° d'immatriculation sécurité sociale

N° de dossier auprès de la MDPH (si connu)

➔ Vous avez déjà rempli un certificat médical pour ce patient lors d'une précédente demande auprès de la MDPH (ou des dispositifs antérieurs, COTOREP ou CDES) et il n'y a pas de modification significative dans l'état de santé, l'état fonctionnel ou le handicap* de votre patient depuis le dernier certificat que vous avez établi :

Vous pouvez remplir le certificat médical simplifié ci-dessous :

Je certifie que depuis mon précédent certificat médical en date du, il n'y a pas de modification significative dans l'état de santé, l'état fonctionnel ou le handicap de M.

A le Cachet

Signature du médecin

➔ Dans les autres cas : Veuillez compléter le certificat médical suivant

Si des examens complémentaires, évaluations ou hospitalisations en lien avec le handicap ont été réalisés :

Joindre les comptes rendus et documents les plus significatifs.

Vous pouvez alors simplement faire référence à ces documents dans les rubriques concernées.

Ce certificat médical et les documents communiqués sont à remettre à votre patient, pour qu'ils les joignent, sous pli confidentiel, à son dossier de demande auprès de la MDPH.

Il est destiné au médecin de l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH qui a besoin que vous lui apportiez des informations sur les éléments cliniques concernant le handicap de votre patient, en apportant un soin particulier au retentissement fonctionnel. Ce médecin reste à votre disposition pour des informations complémentaires.

* «Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant.» (Article L.114 du code de l'action sociale et des familles, introduit par la Loi n° 2005-102 du 11 février 2005)

Pathologie principale à l'origine du handicap	Code CIM
Pathologies autres	
Histoire de la (des) pathologie(s) invalidante(s) ou évolution depuis la dernière demande auprès de la MDPH Date de début des troubles - origine, circonstance d'apparition - antécédents médicaux, chirurgicaux, périnataux en rapport avec le handicap - poids de naissance pour les enfants - bilan initial, facteur de gravité, évolutivité... <input type="checkbox"/> Accident du travail <input type="checkbox"/> Maladie professionnelle <input type="checkbox"/> compte(s) rendu(s) joint(s) (préciser)	
Description clinique actuelle, préciser le cas échéant, la fréquence des crises, douleur, asthénie, fatigabilité, lenteur ... Poids Taille latéralité dominante avant handicap <input type="checkbox"/> compte(s) rendu(s) joint(s) (préciser)	
Perspective d'évolution <input type="checkbox"/> Stabilité <input type="checkbox"/> Aggravation <input type="checkbox"/> Incapacité fluctuante (préciser, si nécessaire, la fréquence des poussées) <input type="checkbox"/> Risque vital <input type="checkbox"/> Amélioration (préciser la durée prévisible des limitations fonctionnelles) <input type="checkbox"/> non définie	
En cas de déficience auditive avec un retentissement significatif : Joindre un audiogramme avec et sans appareillage et un audiogramme vocal Observations :	
En cas de déficience visuelle avec un retentissement significatif : Joindre le compte rendu type rempli par un ophtalmologiste Observations :	

Traitements, prises en charges thérapeutiques

Nature et durée des traitements en cours (dont régime), préciser les contraintes liées aux traitements, les effets secondaires, ...

compte(s) rendu(s) joint(s) (préciser)

Prises en charge régulières

- Hospitalisations itératives ou programmées
 Autres consultations médicales régulières, spécialisées ou non
 Autres prises en charges paramédicales régulières
 Autre (préciser)

Nature

Fréquence

Soins ou traitements nocturnes non oui (préciser)

Projet thérapeutique (le cas échéant) :

Appareillages

- Appareil auditif unilatéral bilatéral
 Canne, déambulateur
 Fauteuil roulant manuel électrique
 Orthèse, prothèse (préciser)
 Sonde urinaire Stomie urinaire
 Stomie digestive d'élimination
 Gastro ou jéjunostomie d'alimentation
 Trachéotomie
 Appareil de ventilation (préciser) O₂
 Autre(s) appareillage(s) (préciser)

Préciser : Type, adaptation, circonstances d'utilisation, autonomie de la personne à l'utiliser, compliance ...

Retentissement fonctionnel et/ou relationnel A compléter en tant que de besoin, en fonction de ce que vous savez ou percevez de la situation de la personne

Mobilité, maintien postural, déplacement, manipulation, préhension, contrôle de l'environnement... Périmètre de marche L'appréciation tient compte des aides techniques habituelles (à préciser si autres que celles mentionnées ci-dessus) :

1 - pas de difficulté 2 - difficulté modérée
 3 - difficulté grave ou absolue

	1	2	3
Marcher	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Se déplacer à l'intérieur	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Se déplacer à l'extérieur	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Préhension main dominante	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Préhension main non dominante	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Motricité fine	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Communication orale, écrite, gestuelle ou autre, relation avec autrui...

Utiliser des appareils et techniques
 de communication (téléphone, téléalarme, ordinateur...)

Compte rendu de bilan de langage oral et écrit joint :

Conduite émotionnelle, relationnelle

Cognition, attention, mémoire, apprentissage, praxie, raisonnement, vitesse d'idéation, comportement, orientation dans le temps ou l'espace...

	1	2	3
Orientation dans le temps	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Orientation dans l'espace	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Retentissement sur la sécurité : gestion des situations à risque, Capacité de discerner les dangers, mise en danger...

Besoin d'accompagnement pour les déplacements extérieurs : non oui (précisez)

Entretien personnel : toilette, habillement, continence, alimentation...

A : sans difficulté B : difficilement ou avec aide technique
 C : aide humaine partielle D : aide humaine totale

	A	B	C	D
Faire sa toilette	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
S'habiller, se déshabiller	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Manger et boire des aliments préparés	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Couper ses aliments	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
assurer l'hygiène de l'élimination urinaire et fécale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Vie quotidienne et vie domestique : travaux ménagers, course, préparer un repas, gérer son budget, faire des démarches...

Retentissement sur la vie sociale et familiale (si besoin)

Retentissement sur la scolarité (si en âge scolaire) :

non oui (préciser)

Retentissement sur l'emploi (si besoin)

Avis du médecin du travail joint

Si travaille actuellement, retentissement sur l'aptitude au poste et/ou le maintien dans l'emploi : non oui (préciser)

Si ne travaille pas actuellement, retentissement sur la recherche d'emploi ou le suivi de formation : non oui (préciser)
 Dans les deux cas précisez les restrictions d'aptitudes éventuelles, les aménagements de poste et/ou accompagnements souhaitables ...

Préconisations : Prise en charge médico-sociale, aide humaine, aide technique, aménagements... (Si besoin)

Observations (Tous autres éléments utiles pour la prise en compte des besoins de la personne)

Certificat médical établi par :

A le Cachet (obligatoire)

Signature du médecin

QUELQUES CONSEILS POUR RÉDIGER LE PROJET DE VIE

- Le projet de vie est le support par lequel la commission va vous connaître:
 - votre emploi du temps journalier et hebdomadaire,
 - Le temps que vous consacrez à la toilette, aux apprentissages de votre enfant, aux accompagnements, etc...
 - Vos attentes : vous auriez aimé être accompagné par un SESSAD mais il n'y a pas de place
 - Vos besoins : les adaptations, les aides humaines
 - Argumenter votre demande: de concentration, l'anxiété, le graphisme, la psychomotricité fine (en attente de SESSAD), l'AVS
 - Et tous les retentissements que le médecin n' a pas pu décrire (faute de place, de connaissance précise du patient)

- Joindre un petit mot disant si vous souhaitez participer à la commission

- Le projet de vie peut être modifié à tout moment

VOUS FAIRE AIDER...

- ⊙ Soulager
- ⊙ Ne pas rester seul lorsqu'il s'agit de faire remonter à l'école les besoins, pour les démarches, pour réfléchir à l'orientation
- ⊙ Pour les démarches, vous informer et vous faire aider auprès de l'assistante sociale du CAMPS, du SESSAD ou du réseau qui va évaluer la situation dans sa globalité
- ⊙ Les associations de malades

LES RÉFÉRENCES

- ◉ www.orphanet.fr
- ◉ www.education.gouv.fr
- ◉ www.integrascal.fr
- ◉ www.scolaritepartenariat.chez-alice.fr
- ◉ www.magazine-decllic.com
- ◉ Le numéro Azur « Aides-Handicap-Ecole » de l'Education Nationale 0 810 55 55 00