

## Adapter l'orientation scolaire et professionnelle à la complexité de la paralysie cérébrale

# Adapter l'orientation scolaire à la paralysie cérébrale (PC)

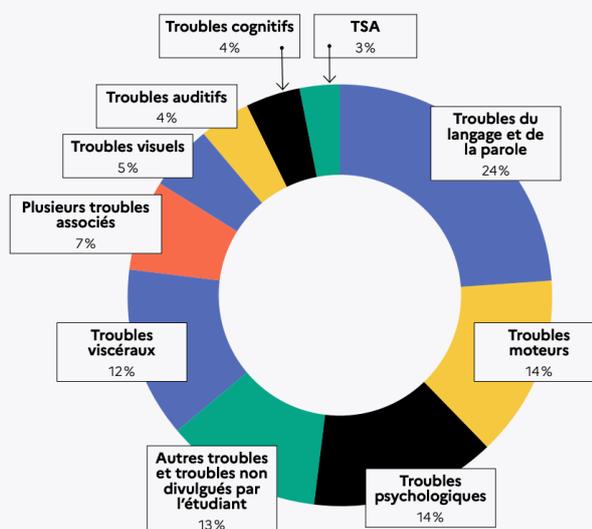
### POURQUOI FAUT-IL LE FAIRE ?

- La paralysie cérébrale est une combinaison complexe et diverse de **troubles moteurs** associés à d'autres **troubles** pouvant être **cognitifs, sensoriels, comportementaux, visuels, de la parole** à des **douleurs**.
  - Aujourd'hui **les efforts**, voire les sacrifices pour s'adapter à l'école et justifier de leurs droits à l'éducation viennent des personnes avec PC et de leur famille.
  - De nombreux **obstacles** et dysfonctionnements empêchent l'accès à l'école et à un enseignement de qualité. Ils sont source de découragement, d'épuisement et trop souvent, de renoncement. Plus tard, ces freins ne permettent pas de trouver la meilleure orientation au regard de leurs capacités et de leurs aspirations, et de participer au "vivre ensemble".
- ⇒ Dans ce contexte, il faut **rétablir l'égalité des chances pour les personnes vivant avec PC** et leur donner toutes les possibilités de se construire et de se réaliser.

### BÉNÉFICES ATTENDUS

- **Participer** pleinement à la vie scolaire/étudiante : au contenu pédagogique et aux temps sociaux.
- **Développer** des connaissances, des savoir-faire.
- **Prévenir** les décrochages, les ruptures de parcours et les situations d'isolement grâce à l'anticipation des transitions charnières dans la construction du projet de vie
- Permettre **l'autodétermination** : liberté de choisir ses orientations et son métier. Les personnes avec PC et leurs familles devraient être associées aux décisions qui les concernent et leurs aspirations écoutées.
- Assurer **une véritable inclusion** : l'éducation du "vivre ensemble" commence à l'école. C'est l'accès pour tous aux activités scolaires, sportives, périscolaires, extra-scolaires, lieux de vie, à l'université, afin de favoriser l'autonomie et d'éviter le triple handicap : médical, éducatif et social.
- Éviter l'épuisement des familles - **la réussite scolaire** ne doit pas dépendre de la capacité des familles et des personnes avec PC à se mobiliser.

## Qui sont les étudiants en situation de handicap ?



## QUE FAUT-IL FAIRE ?

### Certaines mesures sont spécifiques à la PC (la PC est un bon modèle d'application), d'autres sont tout-handicap

- ➔ Soutien à l'orientation et à l'accompagnement pour une scolarité personnalisée qui tienne compte de la diversité des situations des personnes avec PC
- ➔ Améliorer la formation des professionnels (enseignants référents, Accompagnants d'Elève en Situation de Handicap -AESH, professeurs-ressources, référents handicap...) : intégrer la PC dans le cursus initial et dans la formation continue. Affecter aux enfants avec PC des AESH ayant bénéficié de cette formation à la PC
- ➔ Dans la plateforme nationale d'informations sur la PC, créer une rubrique de ressources PC et des liens aux plateformes/sites existants (Mon Parcours handicap, CIDJ, Onisep, Parcoursup, Cap école inclusive, sites académiques...)
- ➔ Développer des rencontres/un réseau entre les associations de personnes avec PC, les acteurs de l'éducation et de la formation, la MDPH en s'appuyant sur les pôles de compétence PC (voir fiche pôle de compétence et de confiance) : dialogue, partage d'expérience
- ➔ Analyser dans le cadre de la PC, les situations de décrochage dans les périodes de transition décrites comme particulièrement difficiles par les familles : anticipation des besoins pour anticiper le travail d'orientation et identification des obstacles pour les prévenir. Recours aux pôles de compétence et de confiance PC départementaux (cf. fiche 2) pour analyser la situation en équipe multidisciplinaire
- ➔ Développer la recherche pédagogique en France sur les spécificités de la PC (en particulier sur les périodes de transition entre les différentes périodes d'âge) avec le GRHAPES/INSHEA notamment
- ➔ Garder une place pour le périscolaire dans le planning des enfants : sport adapté, loisirs, culture, vacances, avec les amis et la famille et permettre aux AESH d'intervenir sur du temps périscolaire (ex; trajets, centre de loisirs ...)
- ➔ Pourvoir les Mission Handicap (enseignement supérieur) de moyens humains et garantir leur poids dans les prises de décision sur la vie universitaire

### Égaliser les chances pour permettre la réussite

- ➔ Revaloriser le statut et les salaires des AESH pour rendre leur métier attractif et les stabiliser
- ➔ Recruter des professeurs-ressources au niveau national pour aider les équipes pédagogiques
- ➔ Sur l'ensemble du territoire, dresser un constat d'accessibilité physique et pédagogique dans les écoles et dans les universités pour lever les freins à la mobilité et à la participation des personnes avec PC
- ➔ Simplifier, fluidifier et accélérer la prise de décision administrative pour l'obtention des aménagements demandés pour les élèves/étudiants avec PC (chaque modification pouvant impacter le suivi de son cursus)
- ➔ Rendre possible les interventions thérapeutiques et rééducatives à l'école et à l'université pour alléger l'emploi du temps
- ➔ Pour les personnes ayant des atteintes cognitives importantes, développer des passerelles entre le médico-social et l'école (unités d'enseignements mobiles...) pour favoriser l'ouverture sur le milieu ordinaire. Encourager pour améliorer l'interaction avec l'environnement et développer l'autonomie
- ➔ Développer des actions de sensibilisations à la PC dans les écoles et les universités

## QUAND ?

### ETAPES / DEGRÉS D'URGENCE

**1. Lancer une mission d'évaluation et de propositions sur la paralysie cérébrale et l'enseignement, de la maternelle à l'orientation professionnelle** (avec INSHEA, APACHES, CNCPH, Droit au savoir, La Fédé 100% Handynamic...) :

- › Analyser les besoins en formation spécifiques à la PC, définir les objectifs et les moyens en partenariat avec les acteurs de formations et de l'enseignement, les associations de familles et les professionnels de santé (terrain et experts scientifiques)
- › Analyser dans le cadre de la PC, les situations de transition (risque de ruptures de parcours : identification des facteurs de décrochage)
- › Besoins de recherche
- › Bonnes pratiques à recenser dans d'autres pays

**DATE : 2022**

### ETAPES / DEGRÉS D'URGENCE

**2. Définir le plan d'action de mise en œuvre chiffré et les moyens nécessaires parmi la liste suivante :**

- › Intégrer la PC dans les programmes de formation
- › Recrutements
- › Production d'un vademecum spécifique PC (cf version autisme <https://www.enseignementsup-recherche.gouv.fr/fr/vademecum-de-l-accompagnement-des-etudiants-presentant-des-tsa-51152>)
- › Conception de supports de communication à disposition des écoles et de l'enseignement supérieur pour les sensibiliser aux spécificités de la PC et favoriser la bienveillance : supports papier / numérique

**DATE : 2023**

### BUDGET/MOYENS NÉCESSAIRES

Chiffrage à établir par la mission d'évaluation

### FACTEURS DE SUCCÈS / FACILITATEURS

- ➔ Placer la PC comme modèle d'étude et d'application (du handicap moteur aux troubles dys)

## Références

### Sources :

- <https://handicap.gouv.fr/>
- [monparcourshandicap.gouv.fr](http://monparcourshandicap.gouv.fr)
- Scolarisation des élèves en situation de handicap | Ministère de l'Éducation nationale et de la Jeunesse
- Confiance, apprentissages, partage - Cap école inclusive - Réseau Canopé ([reseau-canope.fr](http://reseau-canope.fr))
- <https://www.parcoursup.fr/>

### Données chiffrées à affiner / compléter :

- « A la rentrée 2021, on comptabilise plus de 40 000 étudiants en situation de handicap dans l'enseignement supérieur, soit 5 fois plus qu'en 2017 ».
- Quelle part PC sur ces 40 000 ?
- En 2021, plus 400 000 élèves en situation de handicap  
Quid de la part PC ?

- En 2021, 125 000 AESH
- Pour une université inclusive : <https://www.enseignementsup-recherche.gouv.fr/sites/default/files/2021-11/pour-une-universit-inclusive-15145.pdf>
- Repères et références statistiques sur l'enseignement, la formation et la recherche  
Repères et références statistiques, édition 2020 ([enseignementsup-recherche.gouv.fr](http://enseignementsup-recherche.gouv.fr))

### Documents à produire par la suite

Faire une fiche de poste décrivant les compétences nécessaires pour la paralysie cérébrale dans différentes situations (du primaire à l'université) prenant en compte les aspects cognitifs, moteurs, d'apprentissage et d'interactions sociales.

Le **Livre blanc de la paralysie cérébrale** est un travail collaboratif de personnes avec paralysie cérébrale, de familles, de professionnels et de chercheurs, associations et société savantes, pour une stratégie nationale sur la paralysie cérébrale.

Téléchargez le livre blanc de la paralysie cérébrale en scannant ce QR Code



### Partenaires du Livre blanc de la Paralysie Cérébrale

[secretariat@fondationparalysiecerebrale.org](mailto:secretariat@fondationparalysiecerebrale.org) - 01 45 54 03 03  
[www.fondationparalysiecerebrale.org](http://www.fondationparalysiecerebrale.org)

Ce document est mis à disposition selon les termes de la Licence Creative Commons Attribution - Pas de Modification 3.0 France Creative Commons License