



La scolarité des enfants porteurs de trachéotomie

Laetitia DEFUDES – Présidente de l'association Tracheochild, AESH, patient intervenant

Bérangère DESPREZ – Assistante sociale, service de chirurgie ORL, Hôpital Robert Debré

Zina GHELAB – Infirmière en Pratique Avancée, spécialisée filière ORL – trachéotomie – ventilation invasive

Hôpital Robert Debré, Paris

I / La scolarité de l'enfant trachéotomisé : réglementation et législation

II / Les instances concernées

III / Les étapes indispensables

IV / AESH – AESHI : réglementation et formation

V / L'organisation du parcours

Introduction

Problématiques rencontrées

■ Méconnaissance des familles, de l'éducation nationale, du personnel hospitalier... :

- ▶ Des démarches
- ▶ Des droits

■ AESH :

- ▶ Recrutement difficile
- ▶ Formation

Problématiques rencontrées

■ MDPH :

- ▶ Délai de traitement des dossiers variable mais globalement long

■ Refus des établissements de scolariser :

- ▶ Méconnaissance (y compris du médecin scolaire)

Problématiques rencontrées

■ Conséquences :

Retard de scolarité

Retard des apprentissages

Orientation injustifiée

Epuisement parental

Stigmatisation des enfants

...

La scolarité de l'enfant : règlementation et législation

LOI n° 2019-791 du 26 juillet 2019 pour une école de la confiance (1)

JORF n°0174 du 28 juillet 2019

■ Article L131-1

- ▶ L'instruction est obligatoire pour chaque enfant dès l'âge de trois ans et jusqu'à l'âge de seize ans.
- ▶ La présente disposition ne fait pas obstacle à l'application des prescriptions particulières imposant une scolarité plus longue.

■ Article L131-2

- ▶ L'instruction obligatoire est donnée dans les établissements ou écoles publiques ou privées. Elle peut également, par dérogation, être dispensée dans la famille par les parents, par l'un d'entre eux ou par toute personne de leur choix, sur autorisation délivrée dans les conditions fixées à l'article L. 131-5.

Socialisation : avant l'école

- Pas d'obligation de mode de garde collectif
- Les enfants trachéotomisés sont gardés au domicile par un des deux parents formés qui cesse son activité professionnelle
- Recommandation pour évictions des infections ?
- En pratique :
 - ▶ Assistante maternelle : acquisition des compétences encadrée par ? un programme d'ETP ? – Les parents ?
 - ▶ Crèche : Accord des intervenants (PMI / IPDE / Médecins / Mairie / hôpital) formation du personnel encadré par un HU – ETP ?

Les instances concernées

La MDPH

- **Loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées**
- **Soutient le droit de chaque enfant à une scolarisation :**
 - ▶ En milieu ordinaire
 - ▶ Au plus près du domicile
 - ▶ Continue et adaptée

La MDPH

■ En fonction du handicap :

- ▶ Scolarisation individuelle en milieu ordinaire avec aide matérielle/humaine et/ou des aménagements
- ▶ Scolarisation collective en milieu ordinaire en CLIS ou ULIS
- ▶ En établissement sanitaire médico-social

■ Association des parents au projet de scolarisation :

- ▶ Décision d'orientation
- ▶ L'élaboration du PPS

La MDPH

■ La commission de la MDPH (CDAPH) :

- ▶ Notifie les besoins d'orientation, AESH, matériel...
- ▶ Mais ne les met pas en place !!!!!

L'ADMINISTRATION DE L'ÉDUCATION NATIONALE

L'éducation nationale

Directeur d'établissement
Enseignant référent
Médecin scolaire
Famille

...



L'éducation nationale

■ Le médecin scolaire :

- ▶ Le rôle du médecin scolaire est de contribuer à la réussite scolaire pour tous, en permettant toute sorte d'adaptation à l'école
- ▶ Rôle consultatif pour la PAI (ne peut pas refuser de scolariser un enfant trachéotomisé sauf s'il juge la mise en place du PAI impossible au sein de l'école)
- ▶ Il fait partie de l'équipe de suivi de la scolarisation

■ L'enseignant référent :

- ▶ Est désigné par l'inspecteur d'académie, sur un secteur d'intervention
- ▶ Contribue à la mise en place des moyens nécessaires décrit dans le PPS pour permettre aux élèves en situation de handicap d'être scolarisés dans les meilleures conditions possibles.
- ▶ Est l'interlocuteur et le médiateur entre tous les partenaires au sein de l'école, de la famille, des centres de soins, de la MDPH ...
- ▶ A un rôle dans le recrutement et la formation des AESH dans certains départements
- ▶ Transmet les GEVASCO pour les renouvellement des 'PPS) à la MDPH

L'hôpital

■ Médecin référent de l'enfant mais également l'équipe de soin

■ Disponibilité

- ▶ Pour organiser le parcours
- ▶ Pour rédiger un certain nombre de documents

■ Intervenant sans lequel la scolarité :

- ▶ Vouée à l'échec
- ▶ Dysfonctionnements majeurs

■ Lors des hospitalisations : organisation de l'école à l'hôpital

La famille

- **Volonté de scolariser l'enfant en milieu ordinaire**
- **Doit être acteur de la scolarité**
- **Doit être au clair avec la réglementation et les rôles de chaque intervenant**
- **Capacité à formuler son projet avec l'aide de l'équipe hospitalière et de l'équipe éducative**

Les étapes indispensables

Inscription scolaire en mairie

- 1ère étape indispensable se fait en Mairie entre décembre et mars qui précède la rentrée scolaire.
- La Mairie notifiera l'établissement d'affectation si plusieurs établissements sur la commune
- Prendre contact avec le chef d'établissement
 - ▶ Exposer la situation de l'enfant concerné
 - ▶ Demander les coordonnées de l'enseignant référent MDPH rattaché à l'établissement

ESS : Equipe de Suivi de Scolarisation

■ Réunion :

- ▶ Minimum une fois par an
- ▶ Au sein de l'établissement de l'enfant

■ Elle réunit :

- ▶ La famille : peut être accompagné par les personnes de son choix
- ▶ Les différentes personnes intervenant autour de l'enfant (Scolaire/Ville/hôpital)

■ L'objectif principal :

- ▶ La mise en œuvre du PPS
- ▶ La rédaction du GEVAsco

ESS : Equipe de Suivi de Scolarisation

■ La présidence de la réunion est assurée par l'enseignant référent :

- ▶ Relai entre la famille/équipe éducative/professionnels intervenant auprès de l'enfant et la MDPH

■ Possibilité de faire évoluer le PPS / proposer des solutions...

GEVASCO : « Guide d'évaluation des besoins de compensation en matière de scolarisation »

- **Le GEVA-sco concerne tous les enfants/adolescents scolarisés même les élèves accueillis dans un établissement médico-social en situation de handicap avec élaboration d'un PPS**
- **Dès le dépôt d'un dossier auprès de la MDPH, le GEVA-sco constitue un outil incontournable pour la scolarisation de l'enfant**
- **Ce document regroupe les principales informations sur la situation d'un élève, afin qu'elles soient prises en compte pour l'élaboration du PPS**
- **Geva-sco :**
 - ▶ 1ère demande concerne les élèves pour lesquels le PPS n'existe pas encore
 - ▶ Réexamen pour évaluer les compétences acquises et les difficultés qui subsistent

<https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/scolarite/quest-ce-que-le-geva-sco>

22

Le PPS

- **Définition:** Le projet personnalisé de scolarisation (PPS) est un document qui définit le déroulement de la scolarité des élèves dont la situation répond à la définition du handicap telle qu'elle est posée dans l'art.2 de la loi de 2005.
- **Ses objectifs sont :**
- **d'organiser la scolarité et d'assurer la cohérence, la qualité des accompagnements et des aides nécessaires à partir d'une évaluation globale de la situation et des besoins de l'élève en situation de handicap.**
- **Il est la « feuille de route » du parcours de scolarisation.**
- **Il est un « outil de suivi » sur la totalité de la scolarisation.**
- **Il est révisable au moins à chaque cycle et aussi souvent que nécessaire si la situation de l'enfant le nécessite.**

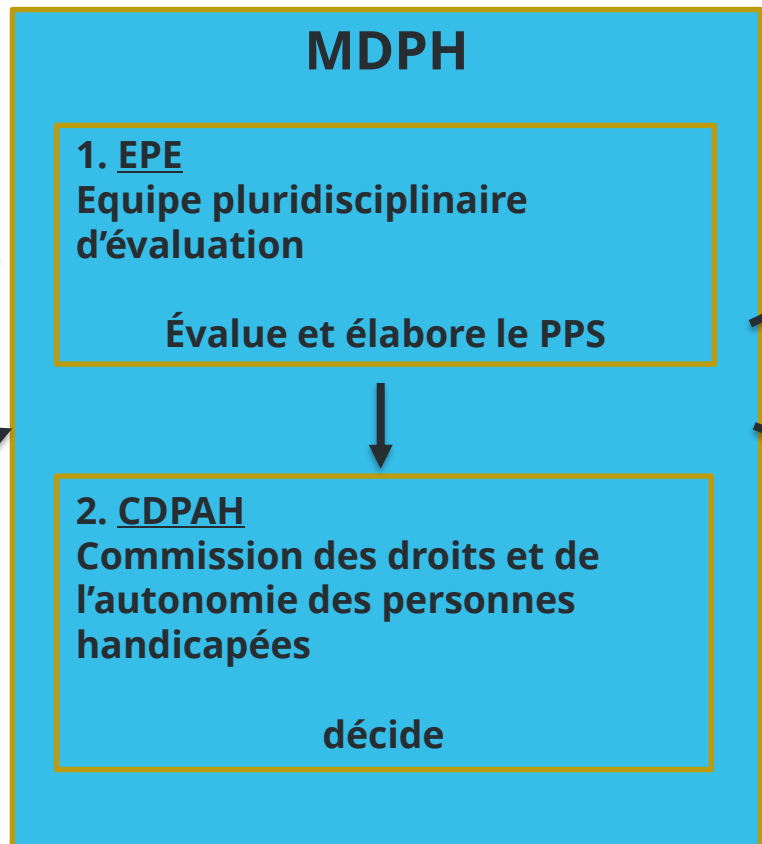
23

1^{ère} demande
EE équipe éducative
Rédige le GEVASCO

Elaboration du PPS

famille

Famille transmet GEVA-
Sco



Enseignant référent avec accord de la
famille
Transmet le GEVA-Sco

notifie

notifie

Réexamen
ESS équipe de suivi
de scolarisation
rédige le GEVASCO

**Etablissement scolaire +
enseignants**
Mettent en œuvre le PPS

PPS

■ Il contient :

- ▶ L'orientation scolaire
- ▶ Le besoin d'aide humaine (AESH...)
- ▶ Les besoins en matériel pédagogique adapté
- ▶ Les aménagements pédagogiques
- ▶ Les aménagements des examens 1/3 temps ...

Projet personnalisé de scolarisation Document de mise en œuvre – École maternelle

En application de l'arrêté du 6 février 2015 relatif au PPS
Vu la circulaire

Renseignements administratifs

Nom : _____

Prénom : _____

Établissement scolaire : _____

Établissement ou service médico-social : _____

Scolarisation actuelle : _____

Emploi du temps de l'élève, prenant en compte les éléments du projet personnalisé de scolarisation :

- Articulation entre les temps d'enseignement, les temps périscolaires et les interventions psychologiques, éducatives, sociales, médicales et paramédicales (cf. PPS point 2)
- Répartition entre les différents lieux (établissement scolaire ordinaire, établissement et service médico-sociaux, domicile) ; hachurer ou griser les horaires de présence de l'AVS, le cas échéant

Semaine	Matin	Déjeuner	Après-midi	périscolaire
Lundi				
Mardi				
Mercredi				
Jeudi				
Vendredi				
Samedi				

PPS

Prescriptions de la CDAPH :

1. Aide humaine à la scolarisation (cf. PPS point 3 : réponse aux besoins) :

• AVS (en cohérence avec la notification)

AVS-I avec quotité horaire/temps effectif de scolarisation en milieu ordinaire :
 Nombre d'heures : _____
 ou % du temps de scolarisation en milieu ordinaire : _____

AVS-M

Préciser la déclinaison des activités principales indiquées sur la notification

1. Accompagnement des jeunes dans les actes de la vie quotidienne (menu déroulant)

1.1 Assurer les conditions de sécurité et de confort

- Observer et transmettre les signes révélateurs d'un problème de santé
- S'assurer que les conditions de sécurité et de confort soient remplies

1.2 Aider aux actes essentiels de la vie

- Aider à l'habillage et au déshabillage
- Aider à la toilette et aux soins d'hygiène de façon générale
- Aider à la prise des repas. Veiller, si nécessaire, au respect du régime prescrit, à l'hydratation et à l'élimination

1.3 Favoriser la mobilité

- Aider à l'installation matérielle du jeune dans les lieux de vie considérés
- Permettre et faciliter les déplacements internes et externes du jeune (vers ses différents lieux de vie considérés, le cas échéant dans les transports utilisés) ainsi que les transferts

2. Accompagnement des jeunes dans l'accès aux activités d'apprentissage

- Stimuler les activités sensorielles, motrices et intellectuelles du jeune en fonction de son handicap, de ses possibilités et de ses compétences
- Utiliser des supports adaptés et conçus par des professionnels, pour l'accès aux activités d'apprentissage, comme pour la structuration dans l'espace et dans le temps
- Faciliter l'expression du jeune, l'aider à communiquer
- Rappeler les règles d'activités dans les lieux de vie considérés
- Contribuer à l'adaptation de la situation d'apprentissage en lien avec le professionnel et/ou le jeune adulte majeur par l'identification des compétences, des ressources, des difficultés du jeune
- Soutenir le jeune dans la compréhension et dans l'application des consignes pour favoriser la réalisation de l'activité conduite par le professionnel
- Assister le jeune dans l'activité d'écriture, la prise de notes
- Appliquer les consignes prévues par la réglementation relative aux aménagements des conditions de passation des épreuves d'examens ou de concours et dans les situations d'évaluation, lorsque la présence d'une tierce personne est requise

3. Accompagnement des jeunes dans les activités de la vie sociale et relationnelle

- Participer à la mise en œuvre de l'accueil en favorisant la mise en confiance du jeune et de
- Favoriser la communication et les interactions entre le jeune et son environnement
- Sensibiliser l'environnement du jeune au handicap et prévenir les situations de crise, d'isolement ou de conflit
- Favoriser la participation du jeune aux activités prévues dans tous les lieux de vie considérés

2. Utilisation du matériel pédagogique adapté (cf. PPS point 3 : réponse aux besoins)
(Disciplines, Modalité d'utilisation, logiciels utilisés, objectifs...)

3. Mise en œuvre des priorités et objectifs (cf. PPS point 2)

4. Utilisation de l'informatique (cocher la case si nécessaire) :

Ordinateur et Tablette	
Clef USB	
Permettre à l'élève d'imprimer ses productions	
Logiciels ou applications spécifiques	

5. Mise en œuvre des préconisations (cf. PPS point 5)

Voici une liste de points de difficultés possibles qui peuvent guider vos observations et nécessiter des aménagements et adaptations pédagogiques :

Orientation	Dans le temps Dans l'espace Par rapport à soi, aux autres, aux objets
Attention	Maintien de l'attention Partage de l'attention (ex. : écrire et écouter en même temps)
Mémoire	A court terme A moyen terme Se remémorer
Motricité	Déplacements intérieur/extérieur Lenteur psychomotrice Agitation psychomotrice Coordination (manuelle, oculo-manuelle) Contractions/mouvements involontaires Douleurs
Vision	Perception visuelle Discrimination visuelle Poursuite oculaire (suivre avec les yeux) Champ visuel Vision des couleurs
Cognition	Structuration de la pensée Abstraction Copie/imitation Organisation et planification Gestion du temps Flexibilité cognitive Résolution de problèmes
Fonctions du langage	Expression langage oral (clarté et construction) Parole (émission, fluidité, rythme, vitesse) Expression langage écrit Expression gestuelle Communication par pictogrammes Compréhension Fonctions sémantiques et symboliques Structure grammaticale Réception langage oral (troubles auditifs) Discrimination auditive Réception langage écrit (troubles visuels)

Relations sociales

Discrimination visuelle
Contact visuel
Contact physique
Prise de décisions,
Gestion de sa sécurité,
Respect des règles de vie

En fonction de ces observations, quels sont les aménagements et adaptations pédagogique de la scolarité que vous avez mis en place :

1- Organisation de l'environnement de l'élève (dans l'école, la classe)

Expliquer les lieux et leur fonctionnement (renouveler si besoin)
Présenter les personnes, leurs fonctions et leur rôle (renouveler si besoin)
Veiller à la bonne installation de l'élève dans la classe en fonction des temps d'activités
Attribuer une place, si besoin isolée, si besoin y installer à proximité du matériel adapté et des affichages personnalisés
Aménager les lieux pour prévoir un « sas » lorsque la tension est trop vive, éviter une crise et permettre de s'apaiser.
Permettre des temps de pauses
Diminuer les afférences sonores (sensibilité aux bruits)
Veiller à la visibilité et la clarté des affichages
Afficher, expliquer le déroulement de la journée et des activités

2- Gestes professionnels adaptés en fonction des spécificités de l'élève

Utiliser des consignes simples et n'en donner qu'une à la fois
Construire des procédures pour développer son autonomie dans les activités de la classe
Avoir des attentes accessibles et adaptées à la situation de l'élève (tolérance vis-à-vis du comportement, durée d'attention, objectifs d'apprentissage, ...)
Se concentrer sur un objectif d'apprentissage et en proposer plusieurs approches
Identifier l'objectif d'apprentissage visé
Maintenir l'attention de l'élève sur l'activité par des sollicitations régulières (attirer son attention sur un élément, lui poser des questions, ...)
Multiplier les situations concrètes, éviter le langage abstrait ou imagé
Adapter son niveau d'exigence
Accepter les modes d'expression spécifiques de l'élève (mots, gestes,...)
Prendre en compte les contraintes et la fatigabilité (lenteur, surcharge, attention, concentration...) en acceptant de différer, segmenter, limiter l'activité
Définir des modalités spécifiques de la récréation
Poursuivre les accompagnements adaptés sur les temps informels ou hors la classe et être particulièrement vigilant sur les récréations (risques d'instrumentalisation, de maltraitance ou de harcèlement)
Donner la possibilité à l'enfant de s'approprier les jeux ou le matériel de manière individuelle, en dehors des temps habituels

PPS

PPS exemple

Gestion du vivre ensemble

Anticiper la gestion des comportements difficiles chroniques
Adopter, au sein de l'équipe pédagogique, une attitude commune dans les modalités de prise en compte des manifestations comportementales afin de permettre à l'élève de construire des repères sociaux stables et structurants
Faire preuve de constance dans les réponses apportées aux comportements
Nommer les émotions ou aider l'élève à exprimer et nommer ses émotions
Présenter la situation aux autres élèves, en leur expliquant que l'élève ne fait pas preuve d'une attitude de rejet à leur égard, mais qu'il s'agit d'une réaction à un trouble particulier
Rechercher avec l'enfant et ses camarades des façons d'entrer en contact
Expliquer / montrer les contacts physiques appropriés, et comment manifester sa sympathie à un adulte ou à un camarade de manière adaptée

3- Aménagements et adaptations pédagogiques

Privilégier la prise de parole en petits groupes
Généraliser les rituels et accepter les répétitions
Varié les canaux (auditif, visuel, gestuel, oral...) dans les activités
Varié les outils et supports de repérage du temps
Expliciter toute règle
Privilégier les aides visuelles
Systematiser des procédures simples pour les activités (ex : procédure « pour faire ... il faut... », liste, ...)
Privilégier les entrées d'activités ou d'apprentissages par des mises en situation, le vécu, la manipulation
Multiplier les jeux autour de la mémoire (memory, Kim...)
Trouver des alternatives aux réalisations pratiques (encastrement, découpage, collage, pliage...)
Valoriser les commentaires de l'élève plutôt que la réalisation ou la qualité de dessins
Multiplier les situations de discriminations visuelles /auditives
Multiplier les situations orales (rimes, sons, syllabes, ...)
les situations de répétitions (comptines, chansons, vire langue, ...)
les situations d'expression à haute voix
Adapter et aménager les supports de graphisme
Proposer plusieurs types et tailles de caractères, voir ce qui convient le mieux
Simplifier les règles en introduisant des indices visuels (pictogrammes, croquis, ...)
Privilégier l'apprentissage des mots en passant par l'oral (épeler, faire le geste dans l'espace) et non par la copie
Multiplier les démarches de recherche et d'hypothèse
Multiplier les jeux de classements et de tri
Accepter le comptage sur les doigts
Mettre en place des activités de repli ou de répit

PAI : Projet d'Accueil Individualisé

■ Document écrit qui concerne :

- ▶ L'accueil en collectivité
- ▶ Les enfants atteints de troubles de la santé évoluant sur une longue période

■ Elaboré et signé par :

- ▶ Le chef d'établissement
- ▶ Le médecin scolaire
- ▶ La famille
- ▶ Le médecin référent de l'enfant

PAI : Projet d'Accueil Individualisé

■ Il contient les besoins de l'enfant :

- ▶ Les thérapeutiques
- ▶ Les régimes alimentaires
- ▶ Dispenses d'activités...

■ Rédaction d'un protocole d'urgence :

- ▶ Préciser les CAT
- ▶ La présence de matériel
- ▶ Les courriers confidentiels aux secours et médecin scolaire
- ▶ ...

AESH – AESHI : règlementation et formation

AESH (Accompagnant des Elèves en Situation de Handicap) AESHI (Accompagnant des Elèves en Situation de Handicap Individuel)

- L'AESH est notifié par la CDAPH dans le cadre du PPS
- Employés de l'éducation nationale
- 3 domaines de compétences :
 - ▶ Accompagner dans les actes de la vie quotidienne (assurer les conditions de sécurité et de confort...)
 - ▶ Accompagner dans l'accès aux activités d'apprentissage (faciliter l'expression de l'élève, l'aider à communiquer...)
 - ▶ Accompagner dans les activités de la vie sociale et relationnelle (favoriser la communication et les interactions entre l'élève et son environnement...).

32

AESH (Accompagnant des Elèves en Situation de Handicap) AESHI (Accompagnant des Elèves en Situation de Handicap Individuel)

- Des gestes techniques spécifiques peuvent être demandés aux personnels chargés de l'aide humaine aux élèves en situation de handicap par la famille, avec l'accord de l'employeur, lorsqu'ils sont prévus spécifiquement par un texte.
- Formation spécifique pour accompagner des enfants trachéotomisés
- *Les personnels chargés de l'aide humaine aux élèves en situation de handicap peuvent également procéder à des aspirations endo-trachéales dans le respect des dispositions :*

Décret n° 99-426 du 27 mai 1999 habilitant certaines catégories de personnes à effectuer des aspirations endo-trachéales

L'arrêté du 27 mai 1999 relatif à la formation des personnes habilitées à effectuer des aspirations endo-trachéales.

33

AESH (Accompagnant des Elèves en Situation de Handicap) AESHI (Accompagnant des Elèves en Situation de Handicap Individuel)

■ Formation de 5 jours :

- ▶ Deux jours d'enseignement théorique
- ▶ Trois jours d'enseignement clinique dans un service prenant en charge des patients trachéotomisés

■ Organisée au sein d'un institut en soins infirmiers sous la responsabilité du DDSI / financée par l'EN

■ Geste = l'aspiration endo trachéale uniquement

■ Evaluation théorique/pratique (3 aspirations/3 moments différents)

AESH (Accompagnant des Elèves en Situation de Handicap) AESHI (Accompagnant des Elèves en Situation de Handicap Individuel)

■ Condition de recrutement :

- ▶ Avoir le BAC
- ▶ Un diplôme de la petite enfance
- ▶ Travailler plus de 9 mois auprès d'enfants handicapés

■ Parents peuvent accompagner l'enfant le temps du recrutement :

- ▶ En fonction des circonscriptions académiques
- ▶ Un réel levier pour ne pas décaler la rentrée mais ne doit pas se pérenniser

■ Parents peuvent devenir officiellement l'AESH de l'enfant (rémunération)

35

AESH (Accompagnant des Elèves en Situation de Handicap) AESHI (Accompagnant des Elèves en Situation de Handicap Individuel)

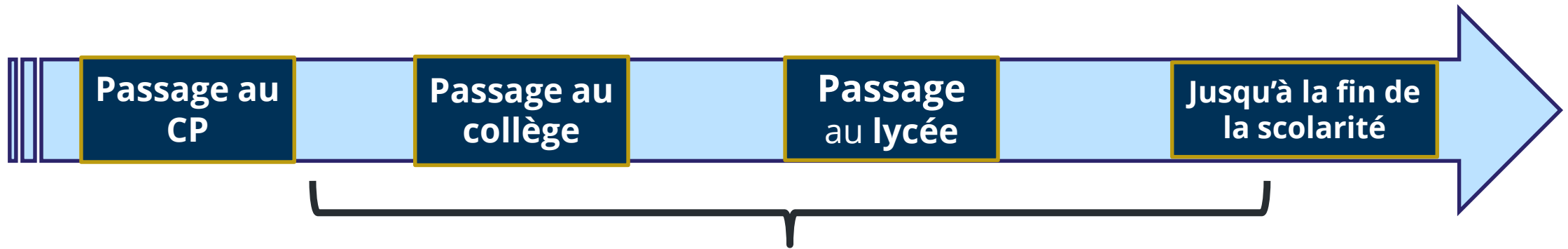
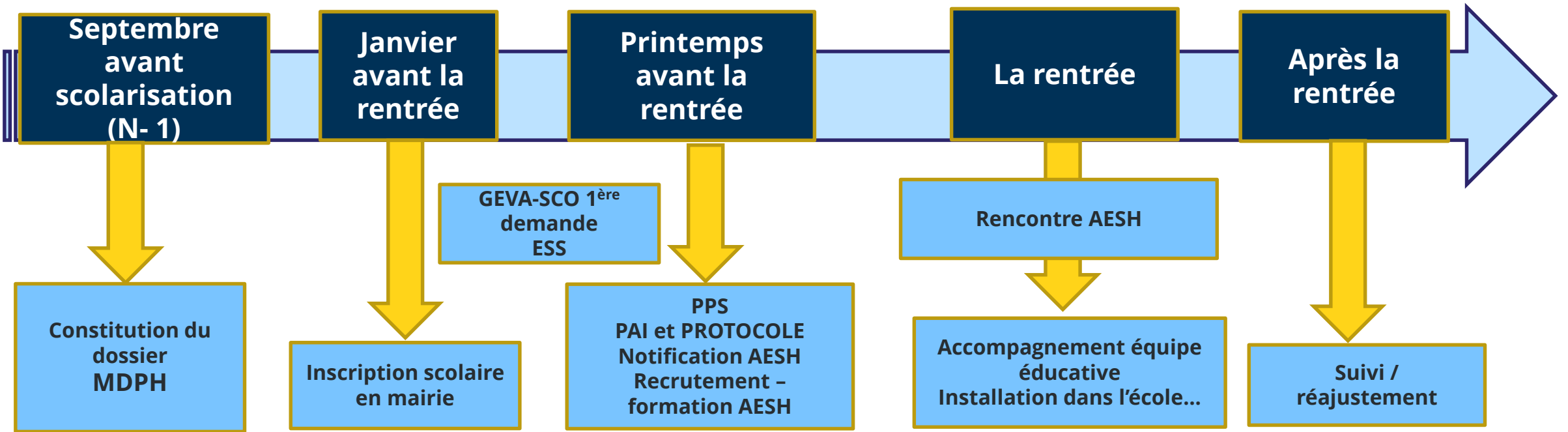
■ AESH notifiée sur le temps scolaire :

- ▶ Pas sur le temps périscolaire
- ▶ Si recrutée sur le temps périscolaire => financée par la mairie

■ Notification en volume horaire => max 24h / semaine

■ Salaire < 1000 Euros

L'organisation du parcours



Comment s'organiser ?

- Participer aux ESS
- Former in situ
- Orienter
- Aider aux démarches administratives

Zina GHELAB, Hôpital Robert Debré, Paris
 Bérangère DESPREZ, Hôpital Robert Debré, Paris
 Laetitia DEFUDES, Présidente Tracheochild

Des difficultés encore présentes

- Le délai de traitement des dossiers reste un frein majeur
- Anticipation difficile par les familles
- La disponibilité hospitalière n'est pas toujours en adéquation avec les besoins de la famille
- Le recrutement des AESH et leur formation restent compliqués
- Absence AESH ? Formation d'une seconde !!!
- Quelle est la place des associations pour soutenir et aider dans la démarche ?
- Place de l'ETP légitime ?



Merci

Laetitia DEFUDES – Présidente de l'association Tracheochild, AESH, patient intervenant

Bérangère DESPREZ – Assistante sociale, service de chirurgie ORL, Hôpital Robert Debré

Zina GHELAB – Infirmière en Pratique Avancée, spécialisée filière ORL – trachéotomie – ventilation invasive

Hôpital Robert Debré, Paris