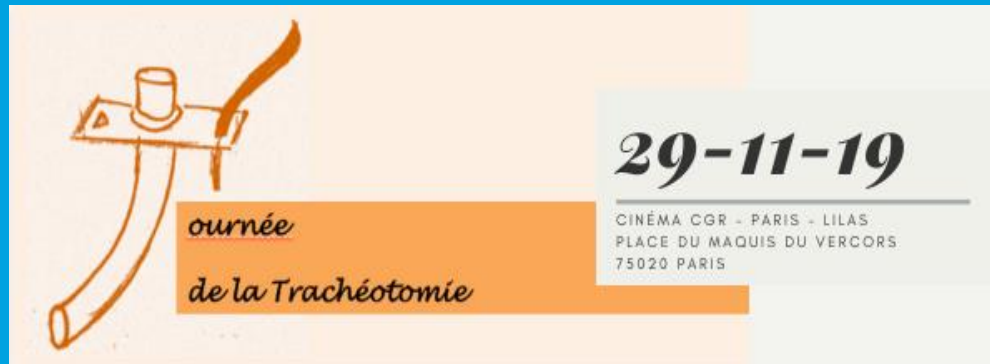


# Scolarité des enfants trachéotomisés



Madame Bérangère DESPREZ Assistante sociale  
Madame Zina GHELAB IDE Coordinatrice

3eme Journée de la trachéotomie pédiatrique 29/11/2019

# 1

# Introduction

# A ce jour

## ■ 51 patients :

- ▶ 43 scolarisés
- ▶ 4 pas en âge
- ▶ 2 en activité
- ▶ 2 situations non compatibles avec une scolarité

## ■ Age de scolarisation :

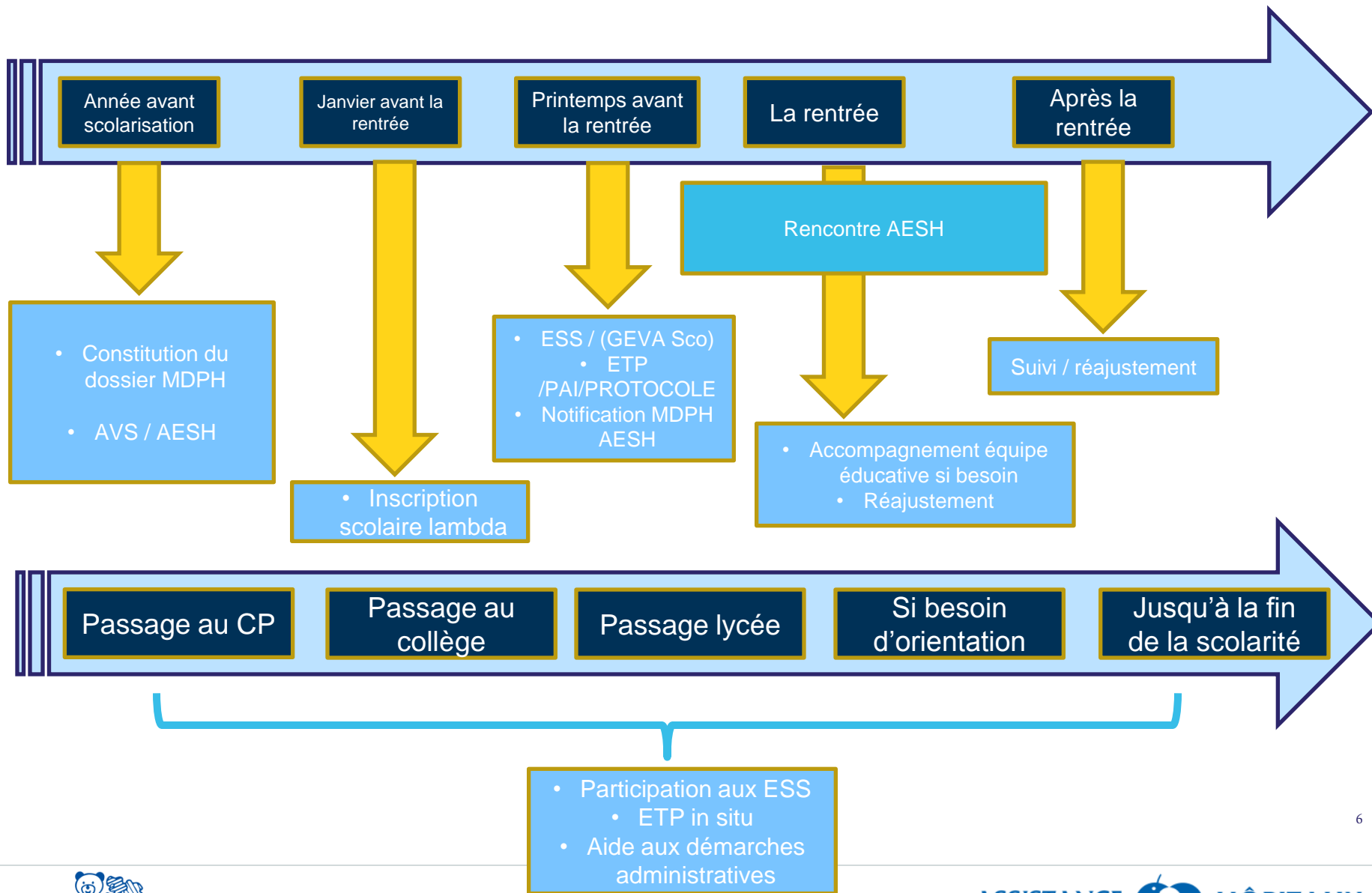
- ▶ Avant 2017 autour de 6 ans / beaucoup d'orientation rapide
- ▶ Depuis 2017 3 ans avec des modalités individuelles

# Problématique

- **Méconnaissance des droits / démarches = Retard de scolarité = retard des apprentissages**
- **Difficultés a obtenir un AVS / AESH formée = Présence parentale**
- **Délais MDPH (6-12 mois)**
- **Refus des établissements de les scolariser (méconnaissance des équipes pédagogiques sur / sujet – démarche)**

# 2

## Comment procéder



# 3

## La MDPH

# MDHP et scolarisation

- **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
  - ▶ A un parcours scolaire continu et adapté
  
- **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



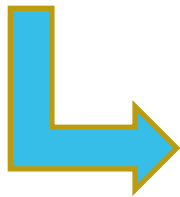
# MDHP et scolarisation

## ■ Association des parents :

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

## ■ Le PPS : (projet personnalisé de scolarisation)

- ▶ Tient compte des souhaits de la famille
- ▶ Du GEVA Sco (guide d'évaluation des besoins de compensation en matière de scolarisation) = bilan des connaissances et des compétences de l'enfant (fait par l'établissement scolaire)



Transmis à la MDPH par  
l'enseignant référent /  
famille

# MDHP et scolarisation

La commission de la MDPH  
(CDAPH)

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

# 4 ESS

# Une ESS (Equipe de Suivi de Scolarisation)

- Réunion / minimum une fois par / au sein de l'établissement de l'enfant
- Elle réunit la famille et les différentes personnes intervenant autour de l'enfant (Scolaire/Ville/hôpital)
- L'objectif principal = La mise en œuvre et le suivi du PPS
- La présidence de la réunion est assurée par l'enseignant référent (relai entre la famille/équipe éducative/professionnels intervenants auprès de l'enfant et la MDPH)
- Rédaction GEVA-Sco / la MDPH va ensuite élaborer un PPS pour l'élève, et notifier ses décisions
- Possibilité de faire évoluer le PPS / proposer des solutions...

12

IMPORTANT D'Y PARTICIPER  
L'HOPITAL EST SOUVENT ABSENT DES ESS  
PRISE DE DECISIONS IMPORTANTES  
FORTE DEMANDE DES EQUIPES

# 4

# AVS / AESH

# AVS (Auxiliaires de Vie Scolaire) AESH (Accompagnant des Elèves en Situation de Handicap)

- **Employés par l'éducation nationale**
- **L'AVS est notifié par la CDAPH dans le cadre du PPS**
- **3 domaines de compétence :**
  - ▶ 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...).

## AVS (Auxiliaires de Vie Scolaire) AESH (Accompagnant des Elèves en Situation de Handicap)

- 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 du décret n° 99-426 du 27 mai 1999 habilitant certaines catégories de personnes à effectuer des aspirations endo-trachéales et de l'arrêté du 27 mai 1999 relatif à la formation des personnes habilitées à effectuer des aspirations endo-trachéales.*



## AVS (Auxiliaires de Vie Scolaire) AESH (Accompagnant des Elèves en Situation de Handicap)

### ■ 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 / financée par l'EN

### ■ Geste = l'aspiration endo trachéale uniquement

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

# 5 PAI

# Projet d'accueil individualisé

## ■ Document écrit qui concerne :

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

## ■ Elaboré et signé par :

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

# Projet d'accueil individualisé

## ■ Il contient les besoins de l'enfant :

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

**UN PROTOCOLE D'URGENCE DOIT  
ETRE NOTIFIE**

# 8

# Conclusion

- **Réalité / vécu des famille / mise en place sont très différents des décisions rendues par la MDPH**
- **Problématique des AESH / AVS reste un frein**
- **Parfois une rentrée décalée : 1 semaines après ou janvier si AVS / AESH notifiée mais pas formée**
- **L'âge de scolarisation depuis 2017 : aux alentours 3 ans (100%)**
- **A long terme intéressant d'évaluer l'impacte sur le nombre d'orientations**
- **Ne pas oublier que l'instruction est obligatoire depuis septembre 2019 à 3 ans**