



SCOLARITÉ et maladies neuromusculaires

Une maladie neuromusculaire n'empêche pas les enfants qui en sont atteints d'être scolarisés. L'expérience montre qu'un grand nombre d'entre eux est scolarisé dans de bonnes conditions, en école ordinaire. Toutefois, les conséquences de la maladie nécessitent souvent la mise en place d'un dispositif d'accompagnement dont les éléments doivent être définis au regard des besoins de l'enfant. L'obtention de ces moyens d'accompagnement nécessite des démarches auprès de la MDPH, qu'il est impératif d'anticiper avant la rentrée scolaire, tout en faisant preuve de ténacité pour que le dispositif corresponde aux besoins de l'enfant.

Après décision de la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH), le dispositif d'accompagnement structuré sous forme d'un projet personnalisé de scolarisation (PPS) est mis en œuvre. Dès sa mise en place, l'équipe de suivi de scolarisation s'assure que tous les moyens prévus au PPS sont mis en œuvre et que la scolarité se déroule bien. Les mesures peuvent être réajustées si les besoins de l'enfant évoluent.

SCOLARISATION et situation de handicap

Depuis la loi du 11 février 2005, tout enfant ou adolescent ayant un handicap ou un trouble invalidant de la santé doit être inscrit dans l'école ou dans l'établissement le plus proche de son domicile, dit établissement de référence. Dans les maladies neuromusculaires, si les premières démarches sont les mêmes que pour tout autre enfant, les conséquences de la maladie nécessitent souvent la mise en place d'un dispositif d'accompagnement pour que la scolarité se déroule au mieux.

Entrer à l'école

Être scolarisé est un droit. En France, tout enfant peut être accueilli à l'école maternelle dès l'âge de 3 ans, la scolarité devenant obligatoire dès l'âge de 6 ans (école primaire). Quelle que soit la situation de votre enfant par rapport à la maladie neuromusculaire, la loi lui donne le droit d'être scolarisé dans l'école du quartier qui constitue son établissement scolaire de référence - et ce dès l'âge de 3 ans.

L'expérience montre que la maladie neuromusculaire n'empêche pas une scolarisation normale pour une grande majorité des enfants

concernés, même si des adaptations sont souvent nécessaires. Le fait d'anticiper les démarches (évaluation des besoins, demande auprès de la Maison départementale des personnes handicapées - MDPH...), permet de débiter la scolarité plus sereinement.

La première inscription

Les démarches d'inscription pour l'entrée à l'école sont les mêmes que pour tout autre enfant.

Contacter d'abord la mairie de son domicile. Ce contact à prendre dès le mois de janvier précédant la rentrée de septembre, a pour but de connaître l'établissement scolaire dont dépend son enfant (établissement de référence) et d'effectuer les premières démarches administratives.

Contacter ensuite le directeur de l'établissement de référence afin d'inscrire l'enfant à l'école. L'entretien avec le directeur est l'occasion de faire le point sur la future scolarité de l'enfant, la façon dont s'organisent les journées à l'école, les apprentissages... Il permet de décrire la situation de l'enfant telle qu'elle est, sans minimiser les difficultés existantes s'il y en a ; ce qui est important, car plus tôt les besoins de l'enfant seront pris en

compte dans l'organisation de sa future scolarité, plus celle-ci a des chances de bien démarrer, grâce à un dispositif adéquat.

Faut-il ou non des adaptations ?

- Certains enfants atteints de maladie neuromusculaire n'ont pas besoin d'adaptation lors de la première rentrée scolaire. Dans ce cas, l'enfant inscrit à l'école peut commencer sa scolarité sans autre démarche. Si au fil des jours, l'enseignant, le directeur de l'école, les parents... constatent que l'enfant rencontre des difficultés, il faudra alors s'interroger sur la mise en place d'aides spécifiques (aide humaine (AVS), aides techniques, aides technologiques et/ou aménagement du temps scolaire...) ce qui nécessitera des démarches auprès de la MDPH pour obtenir leur financement ; ces démarches peuvent se faire en cours d'année scolaire.

- D'autres enfants doivent bénéficier dès le début de la scolarité d'un dispositif d'aides à la scolarité. Les démarches auprès de la MDPH doivent alors se faire dès l'inscription à l'école et impérativement très en amont de la rentrée scolaire (au plus tard en mars) pour que tout soit en place au moment de la rentrée de septembre suivant. Dans ce cas, le directeur propose de réunir l'équipe éducative, en présence de l'enseignant référent handicap, afin d'évaluer les besoins de compensation de l'enfant et de monter, avec l'accord des parents, un dossier de demande en MDPH.

Le but de ces démarches auprès de la MDPH est d'établir un Projet personnalisé de scolarisation, dit PPS, qui définit le dispositif d'accompagnement de l'enfant à l'école.

SOMMAIRE

Scolarisation et situation de handicap.....	2
Le parcours de scolarisation ..	5
Suivi de la scolarisation	6
Les adaptations possibles	7
La scolarité au quotidien	10
Les modes de scolarisation en détail	13
Références juridiques et glossaire	15

Les interlocuteurs au cours de la scolarité

POUR TOUS LES ÉLÈVES QUELLE QUE SOIT LEUR SITUATION

Dans l'établissement scolaire de l'enfant

- **Le chef de l'établissement scolaire** : directeur en primaire, principal au collège, proviseur au lycée.
 - **L'enseignant chargé de la classe** en primaire (professeur des écoles).
 - **Le professeur principal** dans le secondaire ; il centralise les informations des autres professeurs.
- Tous peuvent être contactés pour les questions concrètes sur le déroulement de la scolarité.

Sur plusieurs établissements du secteur

- **Le médecin scolaire, l'infirmière et le psychologue scolaire.**

Le médecin scolaire peut contacter les médecins qui suivent l'enfant et assurer l'interface avec l'équipe éducative. Le psychologue scolaire peut être sollicité pour une première évaluation des difficultés de l'enfant de type apprentissage, comportement, intégration...

Dans l'Académie

- **L'Inspecteur d'Académie (Directeur Académique des Services de l'Éducation Nationale - DASEN), l'Inspecteur de circonscription (1^{er} degré) et/ou l'Inspecteur de l'Éducation Nationale Adaptation Scolarisation Handicap (Inspecteur ASH).**

Ils peuvent être interpellés notamment en cas de litige important : suivi de la scolarité, auxiliaire de vie scolaire...

Leur position hiérarchique leur permet de soutenir la déclinaison du PPS, lorsque sa mise en œuvre pose problème.

L'équipe éducative

- Elle intervient lorsqu'il n'y a pas de reconnaissance de handicap auprès de la MDPH. Elle est réunie par le directeur de l'établissement pour réfléchir à un aspect précis de la scolarité d'un enfant et identifier les moyens de mieux l'accompagner dans celle-ci. Si une demande d'aide à la MDPH est évoquée, **l'enseignant référent handicap** peut être convié à cette équipe.

- Elle est composée, *a minima*, des personnes portant la responsabilité éducative de l'enfant : directeur de l'école, le ou les enseignants concernés, les parents. Peuvent y être associés, le médecin scolaire, le psychologue scolaire, les rééducateurs libéraux ou associatifs, l'assistante sociale..., le Technicien d'insertion de l'AFM-Téléthon.

POUR LES ÉLÈVES EN SITUATION DE HANDICAP

L'enseignant référent handicap (ERH)

C'est le garant de la mise en place du projet personnalisé de scolarisation (PPS).

- Il participe à l'analyse des besoins de l'enfant, avec les parents, les enseignants, les soignants... pour envisager les solutions possibles. Il aide les parents à engager les démarches à la MDPH (il peut être l'interface entre ces derniers et le service médico-social de la MDPH).
- Il est la personne ressource pour les parents tout au long du parcours scolaire et pour l'équipe scolaire qui peut le solliciter sur un aspect de la situation de l'enfant.

- Il fait le lien entre l'institution scolaire et les parents.

Il peut être un médiateur entre les acteurs de la scolarité de l'enfant (AVS/parents, enseignants/parents...)...

- Il coordonne l'équipe de suivi de scolarisation.

Chaque ERH couvre plusieurs établissements scolaires (de la maternelle au lycée, y compris en BTS) dans un secteur géographique, sous l'autorité de l'Inspecteur ASH. Les parents peuvent obtenir ses coordonnées auprès du directeur de l'établissement scolaire de l'enfant, ou parfois, avant l'entrée en maternelle, par l'intermédiaire de la crèche où est l'enfant ou la PMI (Protection Maternelle et Infantile), car il faut anticiper le dispositif de compensation.

L'équipe de suivi de scolarisation (ESS)

- Elle entre en jeu dès lors que des moyens de compensation sont notifiés par la CDAPH et déclinés dans le Projet personnalisé de scolarisation (PPS).

C'est une équipe éducative élargie, qui réunit les mêmes personnes, l'enseignant référent et d'autres professionnels pouvant éclairer la situation de l'enfant (professionnels chargés des soins - kinésithérapeute, psychologue...).

Dans les maladies neuromusculaires, le Technicien d'insertion du Service régional de l'AFM-Téléthon, est présent auprès des parents s'ils le souhaitent, pour que l'ESS comprenne bien les spécificités de la situation de l'enfant avec la maladie et les solutions possibles.

- L'ESS est coordonnée par l'enseignant référent, qui organise les réunions dans l'établissement scolaire. Il collecte tous les éléments nécessaires à leur tenue et en rédige les comptes rendus officiels, qui peuvent être transmis à la demande à la MDPH, à l'Inspecteur ASH ou à l'Inspecteur de circonscription.

Le projet personnalisé de scolarisation

Le PPS est le volet du plan personnalisé de compensation (PPC) défini par la loi du 11 février 2005, dédié à la scolarité. Il prend en compte les besoins particuliers

de l'enfant dans le cadre scolaire. Le projet personnalisé de scolarisation décrit les modalités de scolarisation de l'enfant : mode de scolarisation (ordinaire, orientation en classe spécialisée, en établissement, temps partagé entre les deux...), moyens de compensation

du handicap nécessaires à sa scolarité (temps de présence d'une auxiliaire de vie scolaire, aides techniques, matériel pédagogique), organisation de la scolarité, articulation temps scolaire et prise en charge médicale (rééducation orthopédique, respiratoire...).

Évaluation des besoins

Pour étayer la "demande relative au parcours de scolarisation" adressée à la MDPH (ou la révision si un PPS existe déjà), une réflexion conjointe est menée dans le cadre d'une réunion d'équipe éducative (ou par "l'équipe de suivi de scolarisation" si l'élève est déjà sous PPS), organisée par le directeur de l'établissement ou par l'enseignant référent handicap.

Sont conviés à cette réunion, les parents de l'enfant, l'enseignant, le médecin, le psychologue scolaire, les autres professionnels impliqués dans le suivi de l'enfant et si la famille le souhaite, le Technicien d'insertion de l'AFM-Téléthon. Lors de cette réunion, les besoins particuliers de l'enfant (liés aux apprentissages scolaires et aux aménagements de compensation

POUR INFO



PPS ou PAI : une réponse spécifique à des besoins différents

- **Le projet personnalisé de scolarisation (PPS)** est nécessaire lorsque des moyens de compensation (aide humaine, aides techniques, suivi par un Sessad, orientation en classe spécialisée ou en établissement...) doivent être mis en place, ce qui implique la MDPH.
- **Le projet d'accueil individualisé (PAI)** peut être mis en place lorsque certains éléments concernant la santé et les soins de l'enfant doivent être organisés dans le cadre de l'établissement et/ou faire l'objet d'une vigilance de la part des professionnels. C'est une démarche interne à l'établissement qui ne nécessite pas de contacter la MDPH (pas de demande de moyens de compensation). Ce projet décrit notamment les points de vigilance par rapport à certains aspects médicaux (régimes alimentaires spécifiques, dans des conditions données...), l'organisation d'une rééducation pendant le cadre scolaire... Il est élaboré avec la famille ou à sa demande, avec le concours du médecin scolaire ou du médecin de la Protection maternelle et infantile, en concertation avec l'équipe éducative et sous la responsabilité du directeur d'école.

Certains enfants sont scolarisés dans le cadre d'un PPS, avec un PAI si besoin.

du handicap) sont identifiés et des moyens adéquats pour y répondre sont demandés.

Par exemple : "X heures de présence de l'AVS auprès de l'enfant, y compris lors des temps de cantine, aide animalière, ordinateur adapté pendant les heures de cours,

prise en charge médicale lors du temps scolaire (par qui, où ?)..."

La demande à la MDPH

Les éléments descriptifs qui ressortent de ce travail préalable sont consignés dans le GEVASco (Guide d'Évaluation et d'Aide à la décision pour une demande relative au parcours de SColarisation), pièce obligatoire au dossier de demande constitué par les parents auprès de la MDPH. Ce nouvel outil est en cours de mise en place dans les MDPH. L'organisation n'est pas la même d'une MDPH à l'autre ; il est possible que d'autres supports soient utilisés en parallèle pour l'évaluation.

Lorsque de son côté la MDPH étudie la demande, elle s'appuie largement sur les informations issues de cette réflexion conjointe ; elle les complète si nécessaire pour obtenir une évaluation exhaustive et définir les moyens de compensation correspondants.

Le dossier est ensuite discuté en CDAPH, instance décisionnelle de la MDPH, qui accorde tout ou partie des aménagements demandés et notifie sa décision aux parents.

EN PRATIQUE

Une réflexion préalable indispensable

Recenser précisément les besoins de votre enfant est une étape essentielle pour déterminer les réponses et permettre l'élaboration du PPS (ou le cas échéant le PAI). Il est important d'y réfléchir en prévision de la réunion d'équipe éducative.

Il faut, en particulier, identifier la nature des besoins (difficultés) par rapport aux différents moments de la journée et aux tâches que l'élève aura à accomplir, puis faire correspondre les aides possibles (aides humaines, aides techniques...). Les moments clés sont notamment : le transport maison/école, l'accueil à l'école, les temps de cours, les passages aux toilettes, les récréations, la cantine, l'étude..., les activités qui relèvent des soins (qui peuvent se faire en journée), ainsi que les sorties scolaires, les voyages de classe... Il est possible de s'appuyer sur un emploi du temps prévisionnel pour bien prendre en compte le découpage des journées.

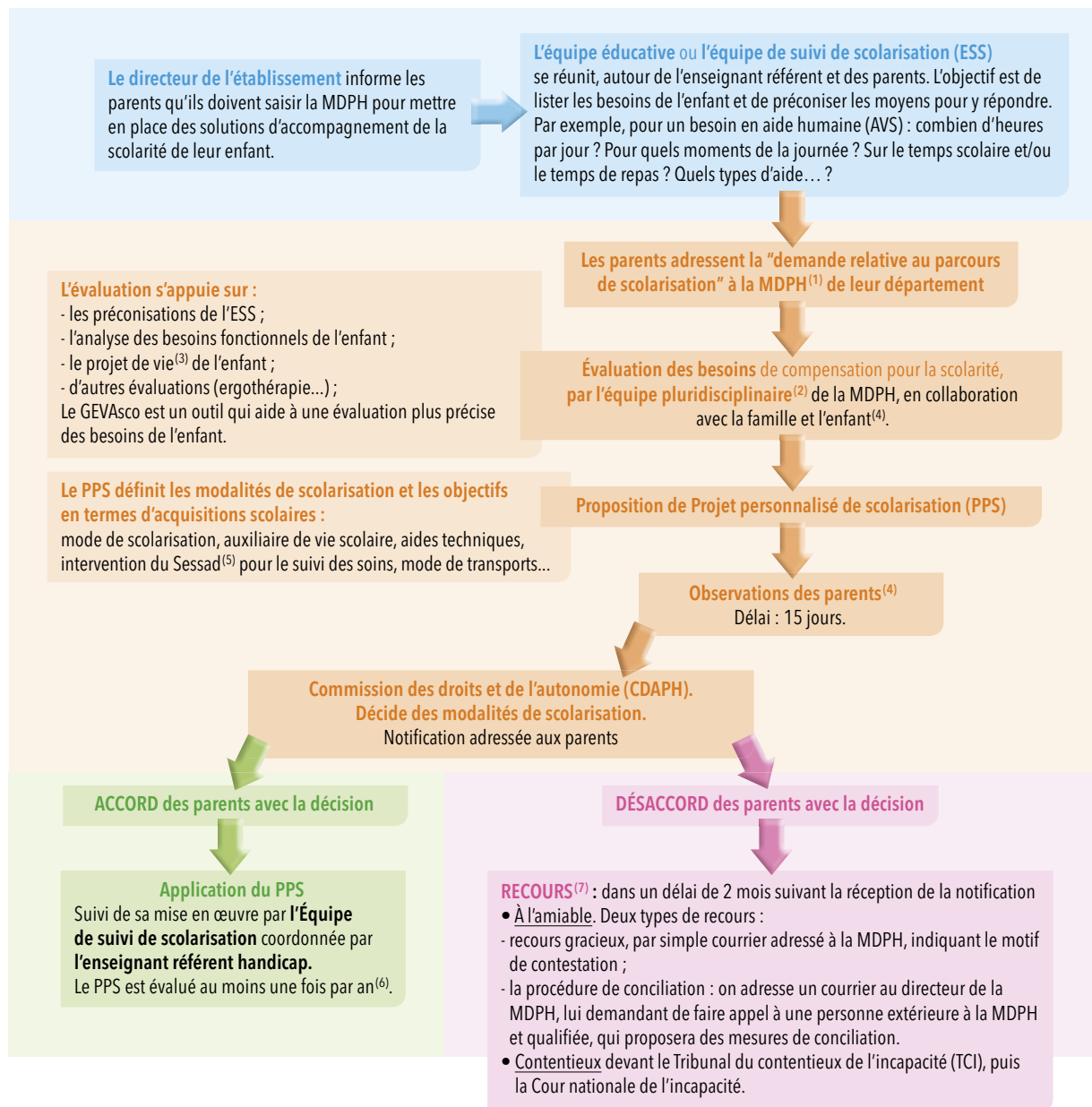
En ce qui concerne l'auxiliaire de vie (AVS), celui (celle)-ci sera requis(e) lorsque l'enfant manque de mobilité des membres supérieurs et/ou inférieurs, ou encore en cas de difficultés d'apprentissage. L'AVS sera là pour réaliser les gestes que l'enfant ne peut pas faire (ouverture des portes, habillage/déshabillage, passage aux toilettes/transferts...) ou l'aider à accéder au contenu pédagogique (prise de notes, reformulation du contenu, aide à l'organisation, à la prise de parole...). Lorsque l'élève est trachéotomisé, la présence d'un AVS formé aux aspirations endotrachéales, est requise sur tout le temps scolaire. Lorsque l'enfant ne peut pas écrire rapidement ou pour faciliter la lecture..., un ordinateur peut devenir indispensable.

L'enseignant référent peut vous accompagner dans cette réflexion, tout comme le Technicien d'insertion (TI) du Service régional de l'AFM-Téléthon de votre région (coordonnées sur le site internet de l'AFM-Téléthon (www.afm-telethon.fr), ou auprès du Service Accueil Familles de l'AFM-Téléthon (n° Azur 0810 811 088 ou 01 69 47 11 78)).



LE PARCOURS de scolarisation

Le parcours de scolarisation définit l'organisation de la scolarité de l'enfant en fonction de l'analyse de ses besoins.



(1) : Maison départementale des personnes handicapées. Guichet unique auquel il faut adresser toutes les demandes concernant les prestations destinées à votre enfant, dont la scolarité. La MDPH accueille, informe, conseille, instruit les demandes, organise le suivi...

(2) : L'équipe pluridisciplinaire comprend des professionnels médicaux, paramédicaux et sociaux, des psychologues...

(3) : Le projet de vie décrit les aspirations et désirs de la personne pour sa vie et les besoins spécifiques qui en découlent.

(4) : Ces deux étapes sont l'occasion pour les parents d'exprimer leurs souhaits concernant leur enfant, en plus de leur participation à l'ESS.

(5) : Service d'éducation spéciale et de soins à domicile.

(6) : Le PPS peut aussi être revu en cours d'année si les circonstances l'indiquent (sur demande des parents, de l'équipe de suivi...).

(7) : Selon l'objet du recours, la démarche peut revenir à l'évaluation des besoins ou à la décision de la CDAPH.

SUIVI de la scolarisation

Dès lors qu'un projet personnalisé de scolarisation est mis en place, le déroulement de la scolarité est suivi par l'Équipe de suivi de scolarisation. Celle-ci s'assure tout au long de l'année que tout se déroule comme prévu.

L'intérêt du suivi

Le suivi de la scolarisation et de la mise en œuvre du Projet personnalisé de scolarisation est réalisé par l'équipe de suivi de la scolarisation (ESS), sous la responsabilité de l'enseignant référent handicap. Ce suivi permet de s'assurer que l'élève bénéficie bien des accompagnements prévus et que la scolarisation se déroule bien, à la fois sur le plan des apprentissages et sur le plan pratique. Il est important d'être vigilant pour vérifier que tout ce qui a été évoqué et décliné dans le PPS pour faciliter la scolarisation de l'enfant, est bien appliqué.



© AFM / C. Hargoues

POUR INFO

Revoir le Projet personnalisé de scolarisation (PPS) en cours d'année

Le Projet personnalisé de scolarisation pose le cadre précis de la scolarisation de l'enfant pour l'année en cours ; il est validé par la CDAPH. Il peut être établi pour une durée de 1 an (année scolaire en cours) ou pour plusieurs années (si l'on suppose que les besoins resteront stables pendant ce temps). Il est réinterrogé régulièrement par l'équipe de suivi de scolarisation (au moins une fois par an). Le PPS est toujours révisable en cours d'année scolaire selon les besoins de l'élève qui peuvent évoluer : il est donc important de signaler à l'enseignant référent tout changement qu'il faudrait prendre en compte. Des périodes comme celle de la perte de la marche, ou de la diminution de mobilité des bras, des mains, doivent être particulièrement surveillées car les besoins de l'enfant changent et l'accompagnement aussi.



L'équipe de suivi de scolarisation se réunit au moins une fois par an pour évaluer la situation scolaire de l'enfant et davantage si les circonstances le nécessitent, en particulier lorsqu'il y a des difficultés à prendre en compte (apprentissage, organisation, AVS,...) et/ou des réajustements du PPS à demander à la MDPH.

Avant la réunion, il est important de voir avec l'enseignant référent les problèmes qui se posent, pour que ces sujets soient mis à l'ordre du jour de la réunion.

Signaler les difficultés à l'enseignant référent handicap

Lorsque des difficultés compromettent ponctuellement ou durablement le bon déroulement de la scolarité (difficultés dans les apprentissages, dans l'intégration parmi les autres enfants, ou par rapport aux enseignants...), il faut

en informer l'enseignant référent (en général, les professionnels de la scolarité font de même de leur côté). Ainsi, en faisant le point ensemble, vous pourrez réfléchir à des solutions possibles, pour faciliter la poursuite normale de la scolarité de l'enfant.

Les coordonnées de l'enseignant référent de son secteur géographique peuvent être obtenues auprès du directeur de l'établissement scolaire, sur le site internet de la DSDEN (Direction des Services Départementaux de l'Éducation Nationale - appelée auparavant Inspection d'académie) de ce secteur ou auprès de la MDPH.

Poursuite de la scolarité

Si l'année scolaire se déroule bien, sur le plan des acquisitions scolaires et des aménagements mis en place, l'équipe de suivi de scolarisation n'a pas lieu de se réunir

plus souvent. Cependant, elle doit anticiper avec les parents l'année future. Si celle-ci se poursuit dans le même établissement, et qu'aucun aménagement supplémentaire n'est à prévoir, le PPS est maintenu l'année suivante (il peut être prévu pour plusieurs années). En revanche, si des changements sont à prévoir, l'équipe de suivi doit préparer avec vous et l'établissement scolaire, la future rentrée pour que les moyens soient mis en place en septembre.

Si l'enfant change d'établissement, l'enseignant référent se met en contact avec son homologue du secteur géographique concerné pour transmettre le dossier ; il vous donne ses coordonnées.

TÉMOIGNAGE

Mettre en place les meilleures conditions de scolarisation possibles

"En tant qu'enseignant référent, je coordonne plusieurs équipes de suivi de scolarisation sur mon secteur géographique. Les réunions d'équipe de suivi de scolarisation ont une fonction très officielle au sein de l'institution scolaire, pour chaque élève en situation de handicap. Il s'agit à la fois de faire le point très concrètement sur la situation de cet élève là, mais aussi d'acter avec les personnes présentes (parents, enseignants...) un certain nombre de décisions. Celles-ci concernent la mise en place des moyens d'accompagner la scolarité de l'enfant, tant sur le plan matériel que sur le plan des apprentissages. Ces deux aspects sont indissociables.

Le PPS doit mettre en œuvre les conditions pour que l'enfant atteint de maladie neuromusculaire (ou de tout autre maladie) puisse accéder aux acquisitions scolaires comme tous les autres enfants. J'anticipe beaucoup les réunions de suivi dans cet objectif. Je collecte les documents nécessaires à leur déroulement, je rencontre les personnes impliquées (parents, enseignants, AVS si nécessaire...) pour bien comprendre la situation et les difficultés s'il y en a. Ma connaissance du terrain me permet de penser à des solutions pratiques et de tout faire pour les mettre en place. Parfois, les difficultés viennent de la peur ressentie par les uns ou les autres : peur que son enfant n'ait pas accès à l'école comme les autres, ou que l'organisation soit trop complexe pour y parvenir ; peur pour l'enseignant de ne pas être capable d'accueillir cet enfant là, de lui enseigner les notions à savoir... Lorsqu'il faut dénouer une situation, j'essaie de concerter les points de vue. J'explique, je fais du lien, et c'est essentiel."

LES ADAPTATIONS possibles

Auxiliaires de vie scolaire (AVS), aides techniques, aides technologiques, aides animalières... sont autant de moyens qui peuvent être mis à la disposition de l'élève lorsque ses besoins le nécessitent. Ces moyens sont inscrits dans le Projet personnalisé de scolarisation.

Les auxiliaires de vie scolaire

Les auxiliaires de vie scolaire ou AVS sont des "assistants d'éducation". Ils accompagnent l'élève au cours de sa scolarité, sur des aspects qui dépendent de ses besoins.

Le champ d'intervention de l'AVS pour un élève est précisé dans la notification de la CDAPH (volume horaire de présence, actions...). Ces points peuvent être réajustés en cours d'année scolaire.

L'AVS peut exercer plusieurs fonctions auprès de l'enfant, selon ses besoins : faciliter l'installation en classe ; prendre des notes, réexpliquer les consignes... ; aider



POUR INFO

S'y retrouver dans les différents types d'AVS : AVSi, AVSm et AVSco...

Le Décret n° 2012-903 du 23 juillet 2012 définit deux types d'aides pour les élèves, une aide individuelle et une aide mutualisée, apportées respectivement par l'AVSi et l'AVSm.

- L'aide individuelle apportée par l'**AVSi** est destinée aux élèves "*qui requièrent une attention soutenue et continue*"; les AVSi ne peuvent pas accompagner deux élèves handicapés à la fois.
- L'aide mutualisée apportée par l'**AVSm**, répond aux besoins d'accompagnement d'élèves "*qui ne requièrent pas une attention soutenue et continue*"; l'AVSm peut donc accompagner, a priori dans un même établissement ordinaire, alternativement plusieurs élèves en situation de handicap avec des besoins d'accompagnement ponctuels, sur certaines plages horaires seulement.

Ce nouveau dispositif (AVSi versus AVSm) ne se déploiera réellement qu'à la rentrée 2013 et nécessitera sans doute des ajustements et une vigilance particulière pour s'assurer que les aides attribuées correspondent bien aux besoins de l'élève.

- À côté des AVSi et des AVSm, des AVSco (auxiliaires de vie scolaire pour l'accompagnement collectif), interviennent auprès d'un groupe d'élèves scolarisés en CLIS ou en ULIS.
- Les EVS (Emploi vie scolaire) mis en place en 2005, disparaissent du paysage d'accompagnement des élèves en situation de handicap.

Dialoguer avec l'auxiliaire de vie scolaire

Il est important de veiller à ce que l'AVS réponde bien aux besoins de l'enfant tout en participant au développement de son autonomie et de son épanouissement. L'enfant doit être accompagné lorsqu'il en a besoin, mais il doit aussi pouvoir être avec ses camarades, se retrouver dans l'intimité avec eux, continuer à faire seul ce qu'il peut faire seul...

Il est important de parler avec votre enfant de la manière dont les choses se déroulent. Il est nécessaire aussi de faire le point avec l'enseignant (c'est votre interlocuteur concernant la scolarité de l'enfant) par rapport à la manière dont l'AVS intervient (dans le respect de ce qui a été défini par le PPS) et parallèlement d'aborder la question avec l'AVS. Cela peut permettre de réajuster son champ d'intervention si nécessaire.

Le coordonnateur départemental peut être contacté en cas de besoin et de difficultés, soit directement, soit par l'intermédiaire de l'enseignant référent.

Aides techniques et pédagogiques

À tous les niveaux de la scolarité, l'élève doit pouvoir disposer d'aménagements spécifiques à ses besoins : table à hauteur variable, supports de bras... Il en est de même pour l'équipement informatique : ordinateur portable, clavier adapté, joystick...

Le dispositif "**Aide Handicap École**" (qui remplace le dispositif "Handiscol" et joue le même rôle) gère au sein des Directions des Services Départementaux de



EN PRATIQUE

Une rentrée scolaire sans AVS

• Il peut arriver qu'au moment de la rentrée scolaire, aucun(e) AVS n'ait encore été attribué(e) à un enfant, malgré la décision favorable de la CDAPH. Lorsque cette situation se présente, il est encore possible d'agir afin de débloquer la situation. Les Services régionaux de l'AFM-Téléthon peuvent vous aider dans ces démarches (contacter l'Inspecteur ASH ou le coordonnateur départemental en charge de l'emploi des AVS, au sein de la Mission pour l'adaptation scolaire et la scolarisation des élèves handicapés et à besoins éducatifs particuliers...).

• Par ailleurs, il arrive encore que certains établissements ordinaires subordonnent la scolarisation d'un enfant en situation de handicap à la présence continue d'un(e) AVS, alors que certains enfants atteints d'une maladie neuromusculaire n'en ont pas besoin et qu'ils s'organisent sans difficulté (avec parfois l'aide des camarades de classe pour faciliter le quotidien). Une telle décision est illégale : l'école doit accueillir l'enfant sans accompagnement si celui-ci n'en a pas besoin. Cette obligation a été renforcée par la loi du 11 février 2005.

aux déplacements (classe, cour de récréation...) ; accompagner aux toilettes ; réaliser les soins d'hygiène ; faciliter la prise des repas ; réaliser les aspirations endotrachéales pour les enfants trachéotomisés, après y avoir été formé.

Attribution de l'AVS

• Dans le cadre du PPS (projet personnalisé de scolarisation), la Commission des droits et de l'autonomie (CDAPH) au sein des MDPH, décide d'attribuer l'une ou l'autre de ces aides (AVSi, AVSm), en se basant sur l'évaluation de la situation de l'élève, sur son environnement scolaire, la durée du temps de scolarisation, la nature des activités à accomplir par l'AVS...

• L'AVS est employé(e) par le Ministère de l'Éducation Nationale et dépend de chaque DSDEN (ex Inspection d'académie). Un **coordonnateur départemental** gère la répartition des différents AVS dans les établissements scolaires de chaque département ainsi que l'organisation de leur formation.





© AEM / C. Hargoues

l'Éducation Nationale (DSDEN), le parc de matériel pédagogique à destination des élèves en situation de handicap.

En fonction des besoins inscrits dans le PPS et notifiés par la CDAPH, le matériel est prêté pour une durée déterminée et doit être restitué (ce prêt fait l'objet d'une convention). Pour obtenir ce prêt, il faut prendre contact avec le responsable du matériel pédagogique, à la DSDEN.

C'est également en Équipe de suivi de scolarisation que des demandes de matériel pédagogique adapté sont envisagées.

Aide animalière

Certains enfants peuvent bénéficier d'une aide animalière. L'animal doit être accepté en classe et dans tous les déplacements de l'enfant. Cette modalité d'accompagnement est à intégrer au PPS de l'enfant.

Accessibilité des établissements

La loi de février 2005 impose une mise aux normes d'accessibilité des

établissements scolaires d'ici 2015. Certains établissements ne sont pas encore équipés pour accueillir un enfant en situation de handicap. En attendant, des mesures de bon sens peuvent résoudre la difficulté : par exemple, déplacer au rez-de-chaussée la salle de classe dans laquelle doit être scolarisé l'enfant...

Lorsque des aménagements plus conséquents sont envisagés (toilettes, ascenseur, rampes, plans inclinés...), il faut s'adresser à l'autorité administrative qui gère le parc immobilier des établissements scolaires (construction, accessibilité, entretien...) :

- la Mairie de la commune pour l'école maternelle et primaire ;
- le Conseil général de son département pour le collège ;
- le Conseil régional de sa région pour le lycée.

Vous pouvez vous-même les solliciter pour demander la mise aux normes d'accessibilité d'un établissement ou faire ces demandes conjointement avec le chef de l'établissement concerné.

Transports entre la maison et l'école

Dans le primaire comme dans le secondaire, le département prend en charge le transport spécialisé ou l'indemnisation des trajets (si vous ou un de vos proches assurez le transport) sur décision de la CDAPH, pour les enfants dont le taux d'invalidité est supérieur à 50% (faire la demande auprès du Conseil général de son département).

Aménagement des examens

L'aménagement des conditions d'examen est inscrit dans la loi de février 2005, les modalités étant définies dans le décret n° 2005-1617 du 21 décembre 2005 et la circulaire n° 2011-220 du 27 décembre 2011.

La demande étayée (certificat médical, bilans médicaux...) doit être adressée par l'élève ou ses parents, au moins un mois avant l'examen (cela peut être beaucoup plus tôt selon les régions : il faut se renseigner), à l'un des médecins désignés par la Commission des droits et de l'autonomie (CDAPH). Celui-ci doit, au vu du dossier médical, fournir une attestation médicale qui propose des aménagements des conditions d'examen pour cet élève (majoration d'un tiers du temps de composition, aides humaines et/ou aides techniques pour l'épreuve, étalement des épreuves sur plusieurs sessions, possibilité de conserver ses notes pendant 5 ans...).

L'autorité administrative compétente pour l'examen prend ensuite sa décision en fonction des éléments fournis par le médecin et la notifie à l'élève.

LA SCOLARITÉ au quotidien

Si la plupart du temps la scolarité se déroule bien, il faut rester vigilant sur certains aspects liés aux maladies neuromusculaires. Dans tous les cas, le dialogue entre tous les acteurs de la scolarité est un facteur de réussite.



© AFM / C. Hargoues

Continuité des soins

- **En établissement ordinaire**

Des professionnels extérieurs peuvent intervenir dans le cadre de l'école pour assurer les soins que nécessite la maladie. Un service d'éducation spéciale et de soins à domicile (Sessad) est un service médico-social (dépendant d'une Agence régionale de Santé (ARS)), qui peut intervenir sur tous les lieux de vie de l'enfant y compris à l'école, sur notification de la CDAPH.

L'orientation d'un enfant en Sessad ainsi que les modalités d'intervention de ce service sont définies et précisées dans le PPS de l'enfant. Selon l'organisation choisie, le

Sessad peut donc intervenir pendant le temps scolaire pour la rééducation. Généralement, les professionnels libéraux n'interviennent pas dans le cadre de l'école, sauf organisation particulière mise en place avec l'établissement.

Il faut envisager, autant que possible, d'effectuer la prise en charge en dehors du temps scolaire pour éviter de pénaliser l'enfant.

- En établissement spécialisé

Les structures de soins font partie intégrante de l'établissement et leur constitution dépend de l'établissement lui-même. Elles dispensent les soins et la rééducation nécessaires à la maladie de l'enfant en complément de la scolarité.

Fatigabilité et lenteur

Les maladies neuromusculaires sont souvent associées à une plus grande fatigabilité de l'enfant qui peut être liée à de nombreux facteurs ; l'enfant peut donc manifester une certaine lenteur indépendante de sa volonté. Il est important de ne pas négliger ces manifestations qui peuvent nécessiter une adaptation de l'approche pédagogique prenant en compte les rythmes de l'enfant. Quand cela s'avère nécessaire, des aides techniques peuvent faciliter le travail de l'enfant. Il est envisageable de réaliser une année scolaire en deux ans, en sélectionnant les matières qui seront abordées chaque année, ou de demander des dispenses d'option. Cette décision d'adaptation doit être prise en Équipe de suivi de scolarisation (ESS) avec le chef d'établissement et le médecin scolaire.

Les difficultés d'apprentissage

Certains enfants présentent des difficultés d'apprentissage globales ou spécifiques qui peuvent être transitoires (liées à certaines étapes de la maladie) ou plus durables car en lien avec la maladie neuromusculaire elle-même. Lorsque de telles difficultés sont repérées et discutées avec les parents, ceux-ci peuvent demander à ce qu'elles soient évaluées dans une consultation pluridisciplinaire, spécialisée dans les maladies neuromusculaires. Un bilan

neuropsychologique pourra être proposé le cas échéant. Il permet de préciser la nature des difficultés, et dans le cadre d'une prise en charge globale, d'envisager les mesures pédagogiques, de rééducation, de psychothérapie... afin de permettre à l'enfant de progresser au mieux.

Trachéotomie

Pour l'accompagnement d'un enfant trachéotomisé, un(e) AVS formé(e) aux aspirations endotrachéales est requis(e) (décret du 27 mai 1999). Une formation dispensée par un Institut de formation en soins infirmiers (l'IFSI) est financée par le Ministère de l'Éducation Nationale. Parfois les personnes ne sont pas formées en temps utile, entraînant le refus de l'établissement de scolariser l'enfant



© AFM / C. Hargoues

sans cet AVS. Des solutions d'attente sont possibles : un(e) autre AVS peut assurer la jonction, des infirmières libérales peuvent intervenir..., tout comme les parents le font aussi parfois ; quand ce n'est pas possible, l'enfant peut recourir ponctuellement à la scolarisation à domicile.

TÉMOIGNAGE

Partir en voyage scolaire est possible, avec de l'anticipation et de la coopération

"Nous bouclons actuellement les dernières démarches qui vont permettre à un adolescent atteint d'amyotrophie spinale proximale et scolarisé en 3ème dans un collège ordinaire, de partir 6 jours à Londres avec sa classe, au mois d'Avril. En tant que Technicien d'insertion du Service régional AFM-Téléthon, j'ai fait en sorte d'aider à la mise en place des solutions d'accompagnement, de transport et d'hébergement d'un point de vue pratique et financier. Cela demande beaucoup de concertation, mais l'équipe du collège et les parents étaient très motivés ! Ce qui aide beaucoup. L'hébergement a été choisi en fonction de l'accessibilité, par l'enseignant, qui a recherché une auberge de jeunesse dans laquelle une chambre est accessible et permet de loger aussi l'auxiliaire de vie assurant une présence la nuit. Le transport entre la Bretagne et Londres puis sur place se fera grâce à un véhicule adapté, prêté par la délégation AFM-Téléthon de la région, tandis que pour la traversée en bateau, cet adolescent bénéficiera d'une cabine accessible.

Côté aides humaines, 2 auxiliaires de vie vont se relayer : l'AVS habituelle du jeune en journée, qui a accepté de l'accompagner à Londres et une auxiliaire de vie pour la nuit, en l'occurrence, celle qui l'accompagne au quotidien.

Financièrement, le coût de ces aides a été estimé grâce à plusieurs devis ; nous avons contacté plusieurs sources de financement. Mais c'est finalement l'Inspection d'académie qui a accordé le financement de l'AVS. Le Conseil général quant à lui, octroie une subvention dédiée à ce type de projet qui couvre une partie des frais. L'auxiliaire de vie sera probablement financée dans le cadre le PCH au titre des charges exceptionnelles, mais nous attendons la réponse. Si des fonds manquent, nous avons d'autres pistes qui pourraient fonctionner, ce qui est encourageant.

Tout semble donc en bonne voie ! Il ne reste plus à ce jeune qu'à partir l'esprit léger !"

Les moments de vigilance

Certaines périodes demandent d'être attentif pour s'assurer que la scolarité se déroule bien.

Le passage à un cycle supérieur (maternelle/CP ; CM2/6^e ; 3^e/2nde) est une de ces périodes pour laquelle il faut anticiper les nouvelles conditions d'accueil et de scolarisation, ainsi que celles des sorties scolaires ou des classes transplantées qui nécessitent ponctuellement des moyens supplémentaires.

Sur le plan moteur, la vigilance s'impose lorsque l'enfant (ou l'adolescent) traverse une période qui affecte son autonomie motrice : perte de la marche, difficulté à utiliser ses mains ou ses bras pour réaliser les gestes habituels comme écrire, faire des découpages, des collages... ; il en est de même lorsqu'il vient de subir une opération chirurgicale comme l'arthrodèse vertébrale qui change ses repères corporels et spatiaux, mais aussi la perception qu'il peut avoir de lui-même. Il est utile de vérifier, en Équipe de suivi de scolarisation, que les moyens de compensation utilisés à l'école sont toujours adaptés, pour pouvoir les modifier si nécessaire.

Les parents et les enseignants autour de l'enfant doivent être attentifs à ce que fait l'enfant qui peut aussi essayer de minimiser ses difficultés : si nécessaire, l'enseignant référent est alerté pour que les choses puissent être repensées.

Vie de classe

La participation de l'enfant à la vie de la classe est révélatrice : parler avec lui ou avec l'enseignant de la façon dont sa scolarisation est

vécue, peut permettre de réagir le cas échéant. Les autres enfants et leurs parents peuvent avoir besoin d'être informés pour qu'ils comprennent mieux les conséquences de la maladie de l'enfant sur sa vie quotidienne. Le Service régional de l'AFM-Téléthon peut, en accord avec vous et l'enfant, organiser une réunion d'information dans l'établissement scolaire, en ayant délimité conjointement le contenu de cette information. L'intérêt de prévoir une intervention de cet ordre, et son organisation, peuvent être discutés en Équipe de suivi. Cela est d'autant plus important que l'enfant est à une étape particulière de sa maladie (perte de la marche, trachéotomie...) porteuse de changements à surmonter pour lui-même et qui pourraient aussi questionner les autres élèves de la classe.

Sorties et séjours scolaires

Les sorties scolaires font partie du programme de la scolarisation : tous les élèves doivent pouvoir y participer. Dans les faits, leur organisation nécessite beaucoup d'anticipation, et les parents peuvent être sollicités pour accompagner leur enfant lors de ces déplacements, ce qui n'est pas toujours possible. S'organiser longtemps à l'avance, en concertation avec l'enseignant qui organise l'événement permet de trouver un(e) AVS pour le séjour et d'organiser sa mise à disposition d'un point de vue légal, d'identifier un lieu adapté et accessible, de trouver les financements supplémentaires... Les Services régionaux de l'AFM-Téléthon peuvent vous aider à mettre en place de tels projets. Il est donc important de savoir dès le début de l'année scolaire,

si de tels voyages ou sorties sont prévus.

Activités sportives

Certaines activités sportives peuvent être contre-indiquées ; dans tous les cas, le médecin qui suit l'enfant pourra préciser quelles activités sportives sont possibles (dans ce cas, il se rapproche du médecin scolaire). Si l'enfant ne peut pas participer directement à l'activité sportive proposée, sa participation peut être différente mais effective : tenue du chronomètre, suivi des feuilles de résultats... L'activité piscine n'est pas obligatoirement contre-indiquée mais demande une attention particulière.

Soins d'urgence

Lorsqu'un enfant atteint d'une maladie neuromusculaire est scolarisé avec un projet personnalisé de scolarisation (PPS), les parents de l'enfant doivent s'assurer que les aspects médicaux liés à la maladie, et en particulier ceux qui se rattachent aux soins d'urgence, figurent bien dans le PPS.

- Les établissements ordinaires ne disposent pas de structure de soins. Le médecin scolaire comme les infirmières scolaires ont en charge un secteur géographique qui comprend plusieurs établissements. Ils ne sont donc jamais présents en continu sur un seul établissement. Pour cette raison, il est souhaitable que le médecin scolaire ou le médecin de l'établissement qui accueille l'enfant prenne contact avec les structures d'urgence (SAMU, pompiers) du secteur géographique afin de signaler

la conduite à tenir dans cet établissement, en cas d'intervention d'urgence auprès de cet enfant. De même, la conduite à tenir en cas d'urgence doit être clairement expliquée à l'équipe éducative, et notifiée précisément au PAI.

- Dans les établissements spécialisés, les structures de soins font partie intégrante de l'établissement et leur constitution dépend de l'établissement lui-même.

EN PRATIQUE

Qui contacter en cas de difficultés ?

- L'Enseignant référent handicap de son secteur géographique

Ses coordonnées sont disponibles auprès du directeur de l'établissement scolaire, sur le site internet de la DSDEN (Direction des Services Départementaux de l'Éducation Nationale - Inspection d'académie) de ce secteur ou auprès de la MDPH.

- **Le Service régional AFM-Téléthon de votre région** : ses coordonnées sont disponibles sur le site internet de l'AFM-Téléthon (www.afm-telethon.fr), ou auprès du Service Accueil Familles de l'AFM-Téléthon (n° Azur 0810 811 088 ou 01 69 47 11 78).

- **La plateforme d'écoute "Aide-Handicap-École"** peut être contactée au n° Azur 0 810 55 55 00, pour évoquer une difficulté, une situation de blocage... Des interlocuteurs de l'Éducation Nationale au fait des questions scolarité/handicap vous répondent.

- **Les médiateurs de l'Éducation Nationale**. Au niveau national comme au niveau de chaque DSDEN, il existe un médiateur qui peut être interpellé en cas de litige concernant toutes les questions liées à la scolarité de l'enfant. Les coordonnées de ce dernier sont disponibles auprès de la DSDEN dont vous dépendez. (<http://www.education.gouv.fr> - mot clé : "médiateur").



LES MODES de scolarisation en détail

Si le mode de scolarisation en milieu ordinaire est recherché prioritairement, il est parfois nécessaire d'envisager une autre orientation pour l'enfant, parmi les différents modes de scolarisation possibles, car le mode de scolarisation dépend de ses besoins. Cette décision relève de la CDAPH, par rapport aux éléments du dossier de l'enfant.

Classes ordinaires en établissement ordinaire

Ce mode de scolarisation est recherché en priorité depuis la loi du 11 février 2005. Les établissements ordinaires couvrent tous les degrés de la scolarité : maternelle (petite, moyenne et grande sections) et école élémentaire (du CP au CM2) qui correspondent au premier degré, collège (de la 6^e à la 3^e) et lycée (de la seconde à la terminale) qui correspondent au second degré. Ils dépendent du Ministère de l'Éducation Nationale. Selon les situations et avec d'éventuels moyens de compensation, de nombreux enfants atteints d'une maladie neuromusculaire y réalisent tout ou partie de leur scolarité. La CDAPH n'intervient pas dans la désignation d'un établissement scolaire ordinaire (école, collège, lycée).

Opter pour un autre choix

Si la scolarisation dans l'établissement ordinaire de référence (école de quartier) est la première des possibilités, la CDAPH peut notifier l'orientation dans un établissement médico-social, qui semble plus adapté aux besoins de l'enfant et dans son intérêt. Si elle peut proposer un ou plusieurs établissements médico-sociaux en ce sens, elle ne peut cependant pas vous imposer un choix.

En cas de désaccord avec cette décision, un recours amiable est possible.

Classes d'intégration dans un établissement ordinaire

- **CLIS et ULIS.** À l'école primaire, ces classes sont appelées CLIS (Classe d'inclusion scolaire) ; au collège et au lycée (lycées généraux et technologiques comme dans les lycées professionnels), ce sont des ULIS (Unité localisée pour l'inclusion scolaire). La scolarité en CLIS ou en ULIS se fait sur notification de la CDAPH ; c'est ensuite l'Éducation Nationale qui affecte l'enfant dans telle CLIS ou telle ULIS, en fonction

des places, de la proximité avec le domicile de l'enfant...

La scolarité en CLIS, peut être assortie d'un accompagnement par un service de soins à domicile (Sessad)..., comme en classe ordinaire ou par des professionnels de soins en libéral.

Les CLIS et les ULIS regroupent des enfants présentant le même type de déficience (troubles des fonctions cognitives ; déficience auditive, visuelle ou motrice), en petits effectifs (12 en CLIS et 10 en ULIS). Leur mission est de permettre à ces élèves en situation de handicap de suivre un cursus scolaire classique. Encadrés par un enseignant spécialisé assisté d'un AVSco, les élèves intégrant ces classes reçoivent un enseignement adapté à leur rythme d'apprentissage. Ils bénéficient de temps d'inclusion dans leur classe de référence (CP, CM, 6^e, ou encore CAP...).



Les élèves en CLIS peuvent ensuite rejoindre l'enseignement ordinaire ou poursuivre leur scolarité dans une ULIS (c'est la voie la plus fréquente) ou encore rejoindre une section d'enseignement général et professionnel adapté (SEGPA).

• **SEGPA.** Au collège, les Sections d'enseignement général et professionnel adapté (SEGPA) dispensent un enseignement à visée professionnelle. Les SEGPA accueillent des élèves présentant de lourdes difficultés scolaires. Créées pour accueillir des enfants présentant des difficultés scolaires durables, les SEGPA peuvent accueillir, comme toute classe ordinaire, des élèves présentant des déficiences sensorielles ou motrices sous réserve que le handicap ne soit pas un frein à la scolarisation en SEGPA (ces classes proposent des temps d'atelier en 4^e/3^e). Ces classes donnent accès aux lycées professionnels et aux centres de formation d'apprentis (CFA).

Établissements scolaires adaptés

Les établissements régionaux d'enseignement adapté (EREA) dépendent du Ministère de l'Éducation Nationale ; un centre de soins et de rééducation y est intégré. Ces établissements accueillent les enfants en situation de handicap, des classes primaires à la terminale, pour leur dispenser un programme scolaire conforme aux programmes officiels en vigueur. Ils peuvent également proposer des formations professionnelles adaptées. L'accueil en internat est possible. Certains EREA sont spécialisés dans les déficiences motrices mais accueillent aussi des enfants avec d'autres déficiences.

Établissements médico-sociaux

Cette appellation regroupe plusieurs types d'établissements, la plupart à gestion associative : ils dépendent du Ministère des affaires sociales et de la santé. Les Instituts d'éducation motrice (IEM) accueillent des enfants qui présentent des déficiences motrices. L'objectif de ces structures est de donner à l'enfant toutes les connaissances qu'il doit acquérir lors de sa scolarité tout en lui assurant les soins que nécessite sa maladie.

En pratique, la répartition entre ces deux pôles n'est pas la même partout : il faut donc s'assurer que le temps scolaire et le temps de soins sont équilibrés.

Les Instituts médico-éducatifs (IME) s'adressent, quant à eux, à des enfants présentant des déficiences intellectuelles. Ils regroupent les Instituts médico-pédagogiques (IMP) et les Instituts médico-professionnels (IMPRO), qui accueillent respectivement les enfants de 6 à 14 ans et les jeunes de 14 à 20 ans. Lorsque l'enfant fréquente un établissement médico-social (Institut d'éducation motrice...), l'inscription administrative de l'enfant a lieu dans cet établissement ; l'établissement proche du domicile reste cependant l'établissement de référence de l'enfant, dans lequel il pourra être néanmoins inscrit (inscription inactive) et retourner à tout moment.

Scolarisation à domicile

L'enseignement à domicile par correspondance peut être proposé, lorsque la maladie empêche l'enfant de se rendre à l'école. Lorsqu'il n'a pas été possible de mettre en place les accompagne-

ments adéquats pour diverses raisons (manque d'AVS formé aux aspirations endotrachéales, conflits avec l'équipe enseignante...), cette solution éventuelle doit rester une solution temporaire.

Comme pour les autres modes de scolarisation, la CDAPH doit donner son accord, l'enseignement étant assuré par un organisme agréé. Le Centre national d'enseignement à distance (CNED - www.cned.fr), dépendant du Ministère de l'Éducation Nationale, fournit des outils de scolarisation. Le CNED peut aussi compléter une scolarisation poursuivie à temps partiel dans un établissement.

Parallèlement, des associations peuvent assurer la scolarisation à domicile. Certaines sont sous tutelle du Ministère de l'Éducation Nationale, comme "Votre école chez vous" (www.vecv.org) qui intervient en région parisienne, ou encore des services d'aide pédagogique à domicile (SAPAD), pour beaucoup gérés par la fédération des Pupilles de l'enseignement public (PEP - www.lespep.org/).

Scolarisation à l'hôpital

Lorsque la maladie nécessite des hospitalisations, la scolarisation peut se poursuivre à l'hôpital, évitant ainsi la rupture scolaire. Des structures de scolarisation proposent leurs services dans de nombreux hôpitaux, grâce à des accords avec le Ministère de l'Éducation Nationale. Des enseignants bénévoles ou dépendants de ce Ministère, sont responsables de ces enseignements.

RÉFÉRENCES JURIDIQUES

Loi 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Accès aux textes liés à cette loi, sur le site du Ministère de l'Éducation Nationale : www.education.gouv.fr/cid207/la-scolarisation-des-eleves-handicapes.html

Scolarisation des enfants, des adolescents et des jeunes adultes handicapés et coopération entre les établissements mentionnés à l'article L. 351-1 du Code de l'Éducation et les établissements et services médico-sociaux mentionnés à l'article L. 312-1 du Code de l'action sociale et des familles : Décret n°2009-378 du 2 avril 2009.

Parcours de formation des élèves présentant un handicap (application des articles L.112-1, L.112-2, L.112-2-1, L.351-1 du code de l'Éducation) codifié aux articles D.351-3 à D.351-20 du Code de l'éducation : Décret n°2005-1752 du 30 décembre 2005.

Ce décret précise les dispositions prévues pour assurer la continuité du parcours de formation de l'élève en situation de handicap, y compris lorsque ce dernier poursuit sa scolarité dans un établissement de santé ou dans un établissement médico-social ou lorsqu'il doit bénéficier d'un enseignement à distance. Il prévoit notamment l'accompagnement et le suivi du parcours de scolarisation par un enseignant référent...

Scolarisation des élèves en CLIS (1^{er} degré) : Circulaire n° 2009-087 du 17 juillet 2009.

Scolarisation en ULIS (2nd degré) : Circulaire n° 2010-088 du 18 juin 2010.

Aménagement des examens et concours de l'enseignement scolaire. Circulaire n°2011-220 du 27 décembre 2011 qui précise le décret n°2005-1617 du 21 décembre 2005.

AVS, recrutement et formation

- Missions d'accompagnement scolaire effectuées par des personnels employés par des associations : Circulaire n° 2010-139 du 31 août 2010.
- Continuité de l'accompagnement scolaire des élèves handicapés : Circulaire n° 2009-135 du 5 octobre 2009.
- Aide individuelle et mutualisée aux élèves handicapés : application du dernier alinéa de l'article L. 351-3 du code de l'éducation.
- Aide individuelle, continuité de l'accompagnement et recrutement de certains personnels : Décret n° 2009-993 du 20 août 2009.
- Aide individuelle et aide mutualisée (AVSi et AVSm) apportées aux élèves handicapés : Décret n°2012-903 du 23 juillet 2012.

AVS, trachéotomie, changement de canule

- Décret 99-426 du 27 mai 1999 relatif à la pratique des aspirations endotrachéales, qui définit notamment les personnes habilitées à les pratiquer ; Arrêté du 27 mai 1999 relatif à la formation de ces personnes ; Circulaire DPS/PS 3 n° 99-642 du 22 novembre 1999 qui précise les modalités de mise en place de la formation visée par les textes précédents.
- Délégation de soins. L'article 9 de la loi du 11 février 2005 prévoit la possibilité d'une "délégation de soins" qui peut s'appliquer, notamment, à un changement de canule de trachéotomie. Après l'article L.1111-6 du code de la santé publique, il est inséré un article L.1111-6-1 qui précise que "*Une personne durablement empêchée, du fait de limitations fonctionnelles des membres supérieurs en lien avec un handicap physique, d'accomplir elle-même des gestes liés à des soins prescrits par un médecin, peut désigner, pour favoriser son autonomie, un aidant naturel ou de son choix pour les réaliser*". L'article prévoit que cette personne désignée peut accomplir ces gestes, à condition qu'elle ait reçu préalablement une éducation et un apprentissage adaptés, permettant de pratiquer ces gestes. S'agissant de gestes de soins infirmiers, l'éducation et l'apprentissage doivent être dispensés par un médecin ou un infirmier.

GLOSSAIRE

AEEH : Allocation d'Éducation de l'Enfant Handicapé.

AVSi, AVSm, AVSco : Auxiliaire de Vie Scolaire pour l'accompagnement individuel, mutualisé ou collectif.

CAPA-SH : Certificat d'Aptitude Professionnelle pour les Aides Spécialisées, les enseignements adaptés et la scolarisation des élèves en situation de Handicap (1^{er} degré).

2CA-SH : Certificat complémentaire pour les enseignements adaptés et la scolarisation des élèves en situation de handicap (2nd degré).

CDAPH : Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées.

CLIS : Classe d'Inclusion Scolaire (1^{er} degré).

CMPP : Centre Médico Psycho Pédagogique.

CNED : Centre National d'Enseignement à Distance.

DSDEN : Direction des Services Départementaux de l'Éducation Nationale. C'est la nouvelle appellation de l'Inspection d'académie.

EREA : Établissement Régional d'Enseignement Adapté.

ESS : Équipe de Suivi de Scolarisation.

EVS-ASEH : Emploi Vie Scolaire pour l'Aide à la Scolarisation des Élèves Handicapés.

GEVASco : outil d'aide à l'évaluation des besoins des élèves en situation de handicap émanant du Ministère de l'Éducation Nationale et de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), accessible sur le site internet de cette dernière (www.cnsa.fr).

IEM : Institut d'Éducation Motrice.

IFSI : Institut de Formation en Soins Infirmiers.

IME : Institut Médico éducatif.

IMP : Institut Médico Pédagogique.

IMPRO : Institut Médico Professionnel.

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées.

PAI : Projet d'Accueil Individualisé.

PEP : fédération des Pupilles de l'Enseignement Public.

PPS : Projet Personnalisé de Scolarisation.

SEGPA : Section d'Enseignement Général et Professionnel Adapté.

SESSAD : Service d'Éducation et de Soins Spécialisés à Domicile.

ULIS : Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire (collège-lycée - 2nd degré).

EN SAVOIR +

www.afm-telathon.fr

www.myobase.org

Ministère de l'Éducation Nationale, scolarisation et handicap

<http://www.education.gouv.fr/cid207/la-scolarisation-des-eleves-handicapes.html>

Les DSDEN

<http://www.education.gouv.fr/cid3/les-rectorats-services-departementaux-education-nationale.html>

Site Integrascol

<http://www.integrascol.fr>

Repères Savoir & Comprendre, AFM-Téléthon

Bilan neuropsychologique et maladies neuromusculaires, 2013

Nous remercions les personnes qui ont contribué à l'élaboration de ce document, en particulier les enseignants référents pour leur précieuse relecture.



Association reconnue d'utilité publique

1, rue de l'Internationale - BP 59 - 91002 Évry cedex
Tél. : 33 (0) 1 69 47 28 28 - Fax : 33 (0) 1 60 77 12 16
Siège social : AFM - Institut de Myologie
47-83, boulevard de l'Hôpital - 75651 Paris cedex 13
www.afm-telathon.fr