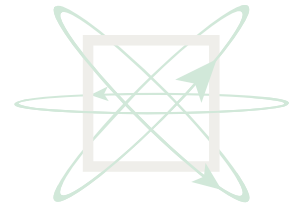


# La scolarité des enfants trachéotomisés : un enjeu collectif

Z. Ghelab\*, B. Desprez\*\*



La première rentrée scolaire est une étape majeure dans la vie d'un enfant. Ce moment représente un enjeu supplémentaire lorsque l'enfant est malade ; il l'est davantage lorsque la maladie est visible et que l'enfant porte un dispositif médical comme la trachéotomie. La scolarité est obligatoire en France à partir de 3 ans et jusqu'à 16 ans, d'après l'article L131-1 de la loi n° 2019-791 du 26 juillet 2019 pour une école de la confiance. Toutefois, les enfants porteurs de trachéotomie rencontrent plusieurs problématiques. Les familles, les professionnels de santé et l'Éducation nationale elle-même méconnaissent les démarches à effectuer avant la première rentrée scolaire et les modalités d'accueil s'appliquant aux enfants trachéotomisés. Le recrutement et la formation des accompagnants des élèves en situation de handicap (AESH) spécifiques pour les enfants porteurs de trachéotomie représentent des difficultés supplémentaires, qui compromettent l'accueil des écoliers trachéotomisés. Les délais pour le traitement des dossiers par les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) retardent la mise en place de la scolarité. La trachéotomie fait très peur aux différents professionnels au sein des écoles qui, souvent, craignent pour la vie des enfants ; ce phénomène pousse les établissements scolaires à refuser d'accueillir les enfants porteurs de trachéotomie. L'ensemble de ces événements va avoir des conséquences sévères sur les familles et les patients. En effet, nous observons un retard de scolarité ou des apprentissages chez nos patients, des orientations vers des établissements médicosociaux ou des classes spécifiques injustifiées, une stigmatisation des enfants, mais également un épuisement parental, car ces derniers doivent sans cesse se battre pour scolariser leur enfant. Ils doivent parfois rester au sein

des écoles pour garantir la sécurité et les soins faute d'AESH recruté ou formé. Il est donc indispensable de connaître un certain nombre d'éléments afin d'accompagner la scolarité des enfants trachéotomisés.

## Les acteurs impliqués dans la scolarité des enfants trachéotomisés

### La maison départementale des personnes handicapées (MDPH)

C'est par le biais de la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées que la MDPH soutient le droit de chaque enfant à bénéficier d'une scolarisation en milieu ordinaire, au plus près de son domicile, et d'un parcours scolaire continu et adapté. La scolarisation peut prendre plusieurs formes en fonction du handicap de l'enfant : individuelle en milieu ordinaire avec une aide humaine (AESH) ou avec une aide matérielle ou des aménagements spécifiques ; collective en milieu ordinaire, telle que dans les unités locales pour l'inclusion scolaire (ULIS) ; ou dans un établissement médicosocial, comme les instituts médico-éducatifs (IME).

Il est indispensable d'associer les parents et l'enfant au projet de scolarisation, dans la prise de décision d'une éventuelle orientation ou dans l'élaboration du projet personnalisé de scolarisation (PPS).

C'est la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) qui va notifier les besoins en termes d'orientation, d'aide humaine, matérielle ou d'aménagements scolaires [1].

\* IPA PCS spécialisée filière ORL, hôpital Robert-Debré, AP-HP, Paris.

\*\* Assistante sociale, hôpital Robert-Debré, AP-HP, Paris.

### L'Éducation nationale

Les interlocuteurs principaux au sein de l'Éducation nationale sont le médecin scolaire et l'enseignant référent. Le médecin scolaire contribue à la réussite de la scolarisation des enfants trachéotomisés, en donnant lieu à toutes sortes d'adaptations à l'école. Il a un rôle consultatif pour le projet d'accueil individualisé (PAI), il 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 (EES).

L'enseignant référent est désigné par l'inspecteur d'académie sur un secteur d'intervention. Il contribue à la mise en place des moyens nécessaires décrits dans le PPS pour permettre aux élèves en situation de handicap d'être scolarisés dans les meilleures conditions possibles. L'enseignant référent est l'interlocuteur et le médiateur entre tous les partenaires (la famille, les centres de soins, la MDPH, etc.) au sein de l'école, mais aussi à l'extérieur. Il peut avoir un rôle dans le recrutement et la formation des AESH dans certains départements. Il transmet les guides d'évaluation des besoins de compensation en matière de scolarisation (GEVA-sco) lors des renouvellements des PPS, à la MDPH [2, 3].

### Les professionnels de santé

Les professionnels de santé demeurent des acteurs indispensables pour organiser le parcours de la scolarisation de l'enfant trachéotomisé et rédiger un certain nombre de documents nécessaires pour la scolarité (PAI, certificats, etc.). Nous remarquons que lorsque les professionnels de santé ne sont pas impliqués dans le processus, des dysfonctionnements majeurs subsistent.

Lors de l'hospitalisation d'un enfant trachéotomisé, les professionnels de santé pourront proposer l'organisation de l'école au sein de l'hôpital, en lien avec l'établissement scolaire d'origine de l'enfant.

### La famille

La famille doit être moteur pour la réussite du projet de scolarisation en milieu ordinaire. Les parents doivent être au clair avec la réglementation et les rôles de chaque intervenant. Ils doivent être en capacité de formuler leur projet avec l'aide de l'équipe hospitalière et de l'équipe éducative.

## Les étapes clés pour scolariser les enfants trachéotomisés

### L'inscription en mairie

C'est la première étape indispensable pour amorcer un processus de scolarisation. La mairie notifie l'établissement d'affectation final pour l'enfant. Il revient aux parents de prendre contact avec le chef d'établissement pour exposer la situation de l'enfant concerné et demander les coordonnées de l'enseignant référent handicap rattaché à l'établissement où l'enfant sera scolarisé.

### L'équipe de suivi de scolarisation ESS

Elle est chargée d'assurer le suivi et la mise en œuvre du PPS. L'enseignant référent préside les réunions des ESS. Les parents ou représentants légaux de l'enfant doivent être présents, ainsi que les professionnels impliqués dans la prise en charge de l'enfant trachéotomisé au sein de l'établissement scolaire, mais aussi les partenaires extérieurs. Les intervenants se réunissent au minimum une fois par an au sein de l'établissement scolaire [2].

### Le guide d'évaluation des besoins de compensation en matière de scolarisation (GEVA-sco)

Ce document concerne tous les enfants/adolescents scolarisés qui sont en situation de handicap. Il constitue un outil incontournable pour la scolarisation de l'enfant, dès le dépôt d'un dossier auprès de la MDPH. Il regroupe les informations déterminantes sur la situation d'un élève, afin qu'elles soient prises en compte pour l'élaboration du PPS. Il y a 2 formes de GEVA-sco : pour les premières demandes de scolarisation adaptée sans qu'il existe de PPS, et les GEVA-sco réexamen pour évaluer les compétences acquises et les difficultés qui subsistent après une période de scolarisation. Il est rédigé après les ESS [1, 2].

### Le projet personnalisé de scolarisation (PPS)

Le 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. C'est aussi la "feuille de route" du parcours de scolarisation. C'est un outil de suivi sur la totalité de la scolarisation de l'enfant en situation de handicap. Le PPS est révisable au moins à chaque cycle et aussi souvent que nécessaire au regard de la situation de l'enfant. Le PPS contient : les informations relatives à l'orientation scolaire, les besoins d'aide humaine (AESH), les besoins en matériel pédagogique adapté, les aménagements pédagogiques, les aménagements des examens tiers temps, etc. [1-3].

### Le projet d'accueil individualisé (PAI)

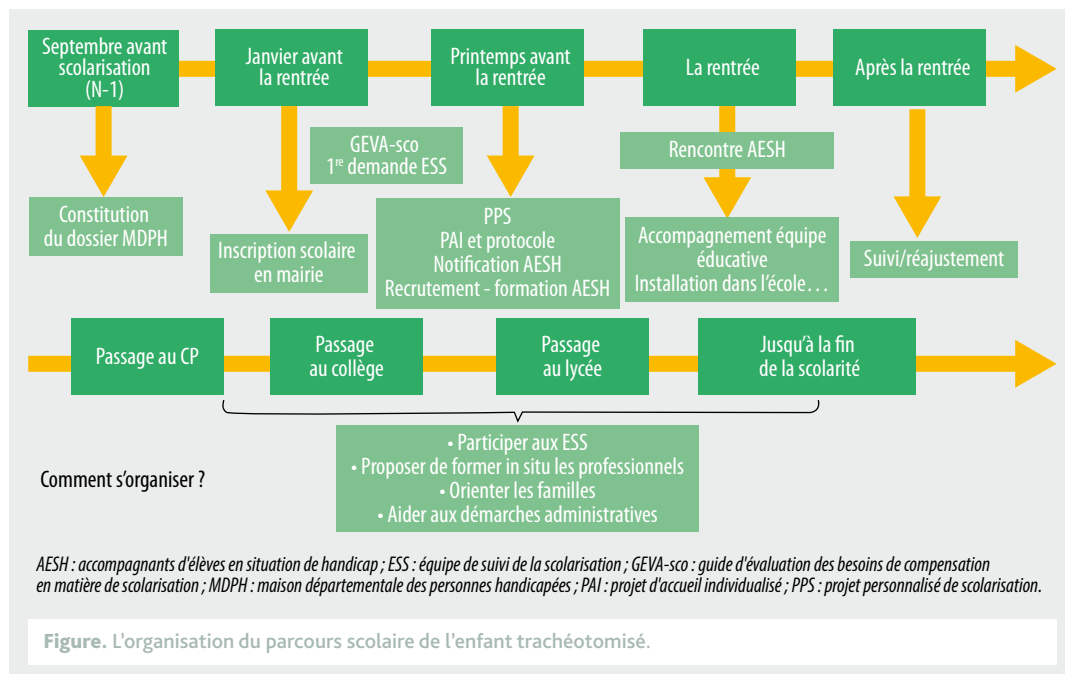
C'est un document écrit qui traite de l'accueil en collectivité des enfants atteints de troubles de la santé évoluant sur une longue période. Il est mis en place à la demande de la famille. Il est élaboré et signé par le chef d'établissement, le médecin scolaire, la famille et le médecin référent de l'enfant. Il contient les besoins de l'enfant (les traitements à prendre sur le temps scolaire et périscolaire, le régime alimentaire, la dispense ou l'adaptation de l'activité physique, etc.) Pour les patients porteurs d'une trachéotomie, la rédaction d'un protocole d'urgence est nécessaire pour dicter les conduites à tenir en cas de signe d'alerte ou d'apparition d'accident de canule, lister la présence de matériel indispensable, rédiger les courriers confidentiels aux secours et au médecin scolaire, etc. [4].

### Qui accompagne et réalise les soins sur le temps scolaire ?

Les patients porteurs de trachéotomie sont accompagnés durant le temps scolaire et périscolaire par un AESH qui est individuel. La CDAPH notifie le besoin d'AESH dans le cadre du PPS, mais ne le met pas en place. Les AESH sont des employés de l'Éducation nationale, ils ont 3 domaines de compétences : accompagner dans les actes de la vie quotidienne l'enfant pris en charge (assurer les conditions de sécurité et de confort), accompagner l'élève dans l'accès aux activités d'apprentissage

(faciliter l'expression de l'élève, l'aider à communiquer, etc.), l'accompagner dans ses activités de vie sociale et relationnelle (favoriser la communication et les interactions entre l'élève et son environnement). Des gestes techniques spécifiques peuvent être demandés aux AESH par la famille, avec l'accord de l'employeur, lorsqu'ils sont prévus spécifiquement par un texte.

Les AESH, pour prendre en charge des enfants trachéotomisés, doivent bénéficier d'une formation spécifique complémentaire d'après le décret n° 99-426 du 27 mai 1999 habilitant certaines catégories de personnes à effectuer des aspirations endotrachéales, encadrées par l'arrêté du 27 mai 1999. Elle doit être délivrée sur 5 jours avec 2 jours d'enseignement théorique et 3 jours d'enseignement clinique dans un service prenant en charge des patients trachéotomisés. Elle est organisée au sein d'un institut en soins infirmiers (IFSI) sous la responsabilité du directeur des soins ; elle est toutefois financée par l'Éducation nationale dans le cadre de la formation continue. Le recrutement des AESH se fait sous certaines conditions : il faut être détenteur d'un baccalauréat, ou d'un diplôme d'État d'accompagnement éducatif et social (DEASES), ou d'un autre diplôme professionnel dans le domaine de l'aide à la personne, ou justifier d'une expérience professionnelle supérieure à 9 mois auprès d'enfants handicapés. Les parents peuvent accompagner l'enfant le temps du recrutement en fonction des circonscriptions académiques ; même si cela peut être un réel levier pour ne pas décaler la rentrée, l'accompagnement par le parent ne doit pas se pérenniser. Dans certains cas, le parent peut devenir officiellement l'AESH de l'enfant et prétendre ainsi à une rémunération. Il faut garder à l'esprit que l'accompagnement est notifié par la MDPH sur le temps scolaire et non périscolaire. L'AESH doit être recruté par la mairie sur le temps périscolaire en tant qu'animateur afin de permettre à l'enfant d'être accueilli sur ce temps. La notification se fait en volume horaire (maximum 24 h) pour un salaire inférieur à 1 000 euros, ce qui rend le recrutement difficile. Il subsiste un point important à préciser à propos de la formation des AESH. En effet, ils sont formés à l'aspiration ; toutefois, l'enfant trachéotomisé peut se décanuler ou présenter une obstruction de la canule par un bouchon muqueux. De fait, les parents peuvent parfois être réticents à laisser leur enfant aller à l'école accompagné par un AESH qui n'est pas habilité à recanuler ou à changer la canule en cas de bouchon [1, 3, 5].



## Organiser le parcours scolaire de l'enfant trachéotomisé

Nous proposons, afin de faciliter l'organisation de la préparation à la scolarité des patients trachéotomisés, de mettre en œuvre les recommandations chronologiques du document ci-dessus (figure).

## Conclusion

La scolarisation des enfants trachéotomisés doit être préparée avec rigueur pour avoir lieu dans les meilleures conditions. Cependant, malgré un parcours identifié pour réaliser une scolarisation optimale pour les patients trachéotomisés, nous observons que les délais de traitement des dossiers par les MDPH restent un frein majeur. L'anticipation des démarches par les familles est compliquée. Elles sont

fréquemment sursollicitées pour s'occuper de leur enfant, réaliser des soins techniques et complexes, si bien qu'elles réussissent péniblement à consacrer du temps à des démarches administratives supplémentaires. Nous avons également constaté que la participation active de l'équipe de soins permet d'accélérer, d'améliorer et de sécuriser l'accueil de l'enfant trachéotomisé au sein de son établissement scolaire. Néanmoins, la disponibilité du personnel n'est pas toujours possible, a fortiori dans le contexte actuel de pénurie de professionnels médicaux et paramédicaux. Le recrutement des AESH et leur formation demeurent des éléments essentiels à l'accueil des enfants trachéotomisés à l'école. Nous pouvons somme toute nous questionner sur la formation des AESH et sur la place de l'éducation thérapeutique pour parfaire la formation et offrir davantage de compétences à ces professionnels qui ont la responsabilité d'enfants à risque. ■

Z. Ghelab et B. Desprez déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts en relation avec cet article.

## Références bibliographiques

1. La maison départementale des personnes handicapées (MDPH) : missions et fonctionnement. Mon Parcours Handicap. <https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/aides/la-maison-departementale-des-personnes-handicapees-mdph-missions-et-fonctionnement>
2. La scolarisation des élèves en situation de handicap. Ministère de l'Éducation nationale et de la Jeunesse. <https://www.education.gouv.fr/la-scolarisation-des-eleves-en-situation-de-handicap-1022>
3. Tous à l'école. Disponible sur: <https://www.tousalecole.fr>
4. Ministère de l'Intérieur. Qu'est-ce qu'un projet d'accueil individualisé (PAI) ? Consulté le 22 mars 2023. Disponible sur: <https://www.demarches.interieur.gouv.fr/particuliers/qu-est-ce-qu-un-projet-accueil-individualise-pai>
5. Les accompagnants des élèves en situation de handicap. Ministère de l'Éducation nationale et de la Jeunesse. Disponible sur: <https://www.education.gouv.fr/les-accompagnants-des-eleves-en-situation-de-handicap-12188>