



Les clés d'une SCOLARITÉ RÉUSSIE

sommaire

La première rentrée

→ page 2

Les jalons du parcours scolaire

→ page 8

Au quotidien, comment ça se passe ?

→ page 17

Que faire si... ?
Des questions fréquentes

→ page 27

À chaque rentrée, des millions d'élèves rejoignent les bancs de l'école et parmi eux plus de 500 000 sont en situation de handicap. Car l'obligation d'accueil dans l'établissement scolaire de son quartier, s'applique à tous les enfants de 3 à 16 ans. Mais pour que tout se passe au mieux avec une maladie neuromusculaire, il faut souvent anticiper : les démarches auprès de la MDPH, les aides à mettre en place, l'organisation matérielle et humaine, les transitions vers la classe supérieure, le passage des examens, l'orientation vers les études souhaitées... De la maternelle au lycée, des dispositifs existent pour vous accompagner à chaque étape de la scolarité de votre enfant et mettre en place et adapter les solutions à l'évolution de la maladie. Ce document présente les démarches concrètes à réaliser, les appuis sur lesquels compter et l'expérience de familles qui sont déjà passées par là.

ET AUSSI...

Ma préparation

Choisir son parcours scolaire en anticipant chaque étape.

Mes appuis

Des contacts essentiels pour savoir comment réagir en cas de difficultés.

Tous les SIGLES

→ page 32



La première rentrée

Top départ de la scolarité, l'entrée en maternelle est une étape qui suscite souvent un peu d'appréhension, d'autant plus si la maladie neuromusculaire fait partie du quotidien.

Quels sont les incontournables avant cette première rentrée?

Quelles démarches anticiper?

Par quoi commencer?

Et le jour J, comment ça se passe?

Voici quelques repères...

Inscrire son enfant à l'école

S'il fête ses 3 ans dans l'année, l'inscription de votre enfant à l'école se fait, selon votre lieu de résidence, entre le mois de décembre de l'année qui précède la rentrée et le mois de mars de l'année de la rentrée, à la mairie de votre ville. Renseignez-vous sur le site internet de votre commune : beaucoup de démarches se font désormais en ligne.

Rencontrer le directeur et préparer l'accueil

Après les démarches en mairie, vous aurez un rendez-vous à l'école pour faire l'inscription auprès du directeur et préparer l'accueil de votre enfant. Vous allez découvrir sa future école, l'organisation des journées (temps d'apprentissages, cantine, sieste, récréations et accueil avant et après la classe), le projet pédagogique

qui décrit l'organisation du quotidien et les activités prévues... Ce sera le moment d'expliquer la situation de votre enfant, ses difficultés qui nécessiteront de l'aide ou des aménagements (humains, matériels, organisationnels).

Mieux ce rendez-vous sera préparé, meilleurs seront l'accueil et l'accompagnement de votre enfant. Pour vous aider, listez des questions à poser et rassemblez les informations (voir guide de premier contact ci-contre) que vous souhaitez donner sur la maladie de votre enfant pour que votre interlocuteur comprenne bien ses besoins.

Vous pouvez demander à faire une visite complète de l'école pour mieux vous rendre compte de l'environnement dans lequel évoluera votre enfant : escaliers, portes, toilettes, cour de récréation, gymnase, cantine... Vous pourrez alors repérer les installations éventuellement inadaptées et discuter avec l'équipe éducative des solutions possibles, en particulier si votre enfant rencontre des difficultés à la marche.

Inscrit dans l'établissement scolaire de son quartier ou « école de référence »

C'est un principe qui s'applique à tous depuis la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

En école primaire, au collège ou au lycée, l'établissement de référence est celui le plus proche du domicile, selon la « carte scolaire » qui répartit les établissements par zones géographiques.

La compensation des difficultés liées à la maladie de votre enfant est un droit fondamental inscrit dans la loi de 2005, qui y inclut notamment le droit à des aides et un accompagnement humain de sa scolarité.



L'INSTRUCTION EST OBLIGATOIRE

en France pour tous les enfants de 3 à 16 ans, et une obligation de formation est maintenue jusqu'à 18 ans. L'accueil d'un enfant en situation de handicap dans un établissement scolaire n'est donc pas une option, mais une obligation ! Il doit être préparé et suffisamment anticipé pour que tous les moyens d'accompagnement et les aides soient là au bon moment.

EN PRATIQUE

Un guide de premier contact

Pour faciliter le dialogue avec l'équipe enseignante, le Groupe d'intérêt Duchenne-Becker de l'AFM-Téléthon a élaboré un support d'information à compléter. Conçu pour la myopathie de Duchenne, il peut néanmoins être utilisé pour toute autre maladie en l'adaptant à la situation de votre enfant. Notez-y les informations à connaître sur sa maladie et les répercussions qu'elle a sur lui au quotidien. Cela permet de clarifier et structurer ce qu'il vous paraît important de transmettre pour faciliter la vie de



votre enfant à l'école. Parler concrètement des difficultés aide à trouver des solutions pratiques pour optimiser sa scolarité. Demandez-le à votre Service régional AFM-Téléthon.

LES CHIFFRES EN DISENT LONG

L'école ordinaire pour une majorité d'enfants ayant une maladie neuromusculaire (MNM).

C'est le résultat d'une enquête de l'AFM-Téléthon en 2024 à laquelle 293 familles d'enfants atteints d'une MNM scolarisés ont répondu.

93% ONT UNE SCOLARITÉ EN PRÉSENTIEL

93% SONT EN ÉCOLE ORDINAIRE

1% MIXENT ÉCOLE ORDINAIRE ET SPÉCIALISÉE

6% SONT EN ÉCOLE SPÉCIALISÉE

EN PRIMAIRE ET SECONDAIRE

83% ONT UNE NOTIFICATION D'ACCOMPAGNEMENT AESH

42% ONT UNE ORIENTATION EN SESSAD

10% ONT UNE ORIENTATION ULIS

L'accessibilité, une condition à vérifier très tôt

Si les établissements scolaires doivent être rendus accessibles depuis 2024, ce n'est pas encore le cas partout. Il est donc nécessaire que vous vérifiez que votre enfant pourra se déplacer facilement dans tous les espaces : la classe, les toilettes, la cantine, la cour, la salle de sport...

DANS LES ÉTABLISSEMENTS PUBLICS, l'accessibilité des installations et le financement des travaux nécessaires dépendent de la mairie pour les écoles primaires, le département pour les collèges et la région pour les lycées. Avant la première rentrée à l'école, si des mises en accessibilité sont à faire, parlez-en tout de suite avec le directeur pour enclencher les démarches auprès de la mairie.

DANS LE PRIVÉ, en école primaire, les établissements sous contrat et hors contrat doivent financer eux-mêmes les travaux. Mais les col-

lèges et lycées privés peuvent recevoir des aides financières de leur commune, département, région ou de l'État.

NOTRE CONSEIL. La réalisation des aménagements nécessaires à votre enfant demande à être planifiée dans le temps : anticiper est donc crucial. Prenez rendez-vous le plus tôt possible avec le directeur de sa future école (voire bien avant le début officiel des inscriptions), pour en parler avec lui.

Les aides à la scolarisation

Les répercussions de la maladie sur l'autonomie et les besoins varient. Des aides peuvent couvrir différents aspects : accompagner votre enfant dans ses déplacements, l'aider dans ses apprentissages, à gérer son comportement ou ses relations avec les autres enfants à l'école, assurer des soins médicaux durant la journée d'école, rendre l'école accessible... Il peut s'agir concrètement de :

- **l'intervention d'un AESH** (accompagnant d'élève en situation de handicap) pour un enfant (individuel) ou plusieurs (mutualisé). Les AESH interviennent sur les temps scolaires et périscolaires (déjeuner, centre de loisirs, sorties ou voyages scolaires...);
- **un transport adapté** entre l'école et le domicile;
- **une adaptation de l'environnement** : accessibilité de la classe, de certains espaces dans l'école (toilettes, cantine...);
- **du matériel pédagogique et informatique** (ordinateur, clavier adapté...);
- **du mobilier adapté** (table à hauteur variable, lève-personne, chaise...);
- **des aménagements pédagogiques** (horaires, examens...);
- **un soutien pédagogique personnalisé**, soit en école ordinaire (avec un dispositif ULIS), soit en établissement médico-social;
- **l'intervention d'un SESSAD** sur le temps scolaire pour organiser les soins au quotidien (kinésithérapeute, ergothérapeute...) et apporter un soutien à l'intégration.



La première demande d'aides

Une réunion de l'équipe éducative (enseignants, directeur, psychologue scolaire, parents) peut être programmée, dès votre rendez-vous avec le directeur, pour évaluer les besoins scolaires de votre enfant et enclencher la demande d'aides. C'est le directeur (ou chef d'établissement dans le secondaire) qui l'organise, mais n'hésitez pas à en discuter avec lui pour la planifier au mieux. L'objectif de cette rencontre est de discuter ensemble de la situation de votre enfant et de remplir le guide d'évaluation des besoins de compensation en matière de scolarisation (**GEVA-Sco**). En tant que parents, vous apportez un regard irremplaçable sur votre enfant et ses besoins. Une fois le GEVA-Sco complété, vous aurez à le transmettre à la MDPH, avec tous les documents nécessaires à la demande, en format papier ou en ligne (formulaire de demande, certificat médical, justificatifs...).

NOTRE CONSEIL. N'hésitez pas à ajouter au dossier des précisions supplémentaires par écrit pour faciliter la compréhension de la situation par la MDPH.

Le rôle de la MDPH est de proposer les mesures et actions nécessaires pour votre enfant dans le cadre scolaire, en s'appuyant sur le GEVA-Sco rempli par l'équipe éducative et d'autres évaluations si besoin. Elle formalise le tout dans le **projet personnalisé de scolarisation (PPS)**, qui est soumis à la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH), qui décide de l'attribution des aides et vous informera de sa décision.

Quel délai de réponse ? De l'envoi du dossier à la MDPH à l'accusé de réception, en passant par son traitement, l'évaluation pluridisciplinaire des besoins et la décision... une réponse prendra au moins 4 mois pour vous parvenir, parfois davantage selon la charge de la MDPH ou de la Maison de l'autonomie (MDA) selon les départements. N'hésitez pas à relancer sans réponse de leur part après 4 mois.



Trouver
sa MDPH

cutt.ly/TtJRdG0k

Les MDPH
en ligne

cutt.ly/wtJRfsCi

Votre dossier
MDPH

cutt.ly/YtJRfOfT

JAMAIS SEUL !

Vous pouvez vous faire accompagner par votre Référent parcours de santé de l'AFM-Téléthon qui saura vous guider pour faire aboutir votre demande d'aides

cutt.ly/CtJRfXtX

GEVA-Sco et PPS,

DES OUTILS QUI SUIVENT LA SCOLARITÉ DE VOTRE ENFANT

Lorsque les besoins d'aides scolaires de votre enfant nécessitent une demande à la MDPH, le **GEVA-Sco** sert à les lister, en regard du déroulement de sa scolarité (emploi du temps, activités, difficultés rencontrées et quand, points forts, points faibles...) et à décrire les solutions envisagées pour faciliter son parcours. De la maternelle à la terminale, il est rempli par l'enseignant référent (de la scolarité des élèves en situation de handicap, ou ERSEH) en réunions d'équipe de suivi de scolarisation (ESS), et revu obligatoirement une fois par an et lorsque les besoins changent.

Le **projet personnalisé de scolarisation (PPS)** traduit en mesures concrètes le contenu du GEVA-Sco : nombre d'heures d'AESH, activités concernées, à quels moments (temps scolaire ou périscolaire, dont la pause-déjeuner), matériel approprié (ordinateur...), demande d'une orientation scolaire différente, suivi par un SESSAD... Certaines MDPH (ou MDA) ne produisent pas de PPS, et le GEVA-Sco sert alors de feuille de route à l'école. Mais vous avez le droit d'exiger le PPS, car le GEVA-Sco est moins précis, ce qui peut parfois compliquer le dialogue avec l'école.



**Du GEVA-Sco
à la demande d'aides
à la MDPH**

cutt.ly/jtJRgxmR



EN PRATIQUE

Soignez votre dossier de demande d'aides scolaires à la MDPH

« **Précise** » et « **argumentée** » sont les maîtres-mots d'une bonne demande à la MDPH.

Par exemple, tous les temps scolaires et activités périscolaires – mais aussi les sorties et voyages pédagogiques – peuvent être couverts par un accompagnement AESH, si votre enfant en a besoin. Ces heures d'accompagnement à prévoir doivent alors figurer absolument dans le PPS.

Les temps périscolaires (en école maternelle et élémentaire) sont ceux où votre enfant n'est pas en classe avec son enseignant, mais où il bénéficie d'un encadrement organisé en général par la municipalité : activités avant ou après l'école, et temps de repas le midi.

Pensez aussi à tous les détails matériels, comme l'accompagnement aux toilettes par l'AESH.

Enseignant référent, équipe éducative... qui fait quoi ?

L'enseignant référent (ERSEH) suit la scolarité de votre enfant et l'application des mesures prises pour lui. Il coordonne l'équipe de suivi de scolarisation, qu'il réunit au moins une fois par an, ou plus si la situation de votre enfant le nécessite. Il interagit avec la MDPH. Demandez ses coordonnées au directeur de l'école.

L'équipe éducative se réunit pour réfléchir aux besoins de votre enfant, lorsqu'il n'y a pas eu de première évaluation scolaire ou en l'absence de toute reconnaissance du handicap par la MDPH. Elle comprend le directeur de l'établissement, les enseignants de votre enfant (hors enseignant référent) et les parents.

L'équipe de suivi de scolarisation (ESS) suit la mise en place des mesures notifiées par la MDPH pour votre enfant. C'est une « équipe éducative » élargie qui comprend l'enseignant référent et d'autres professionnels pouvant éclairer la situation de l'enfant (kinésithérapeute, ergothérapeute, psychologue, autres professionnels de santé ou des services sociaux...) et bien sûr les parents qui en sont



indissociables. En cas de problème d'adaptation de la scolarité de votre enfant, vous pouvez contacter l'enseignant référent et demander également une réunion de l'ESS.

L'épreuve de réalité de la rentrée scolaire

Les premières semaines suivant l'entrée à l'école sont décisives pour déterminer si les dispositifs notifiés par la CDAPH répondent aux besoins de votre enfant. Même si vous avez bien anticipé, des réajustements ou des solutions « d'urgence » peuvent être nécessaires et doivent être demandés dès que vous percevez des manques. Les aides notifiées ne sont pas en place? L'AESH n'est pas là comme prévu? D'autres aides doivent être demandées?... Même si cela occasionne difficultés et désagréments, il est encore temps de faire les démarches pour y remédier. La première rentrée est rarement parfaite et nécessitera souvent flexibilité et capacité d'adaptation. Dans tous les cas, échangez fréquemment avec l'enseignant et le directeur pour agir rapidement et obtenir le cas échéant d'autres aménagements ou aides dans les meilleurs délais.



PAI, PAP, PPRE... d'autres dispositifs que le PPS

Ils sont mis en place par l'établissement scolaire avec les parents, sans passer par la MDPH, et encadrent d'autres besoins éventuels de votre enfant (ce qui n'empêche pas qu'il ait aussi un PPS).

- **Le projet d'accueil individualisé ou PAI** : il est utilisé si votre enfant doit prendre un traitement lorsqu'il est à l'école, pour sa maladie et de manière durable (pour une maladie chronique par exemple).
- **Le plan d'accompagnement personnalisé ou PAP** : il indique les éléments concrets (police d'écriture spécifique, placement de la table par rapport au tableau, réglette de lecture...) à mettre en place dans la classe pour prendre en compte les troubles spécifiques et difficultés d'apprentissage éventuels (dyslexie, dyspraxie, dysphasie...) de votre enfant.
- **Le programme personnalisé de réussite éducative ou PPRE** : c'est un plan d'action de courte durée listant des adaptations d'enseignement (textes à trous, grilles visuelles pour placer les chiffres...) permettant de remédier à des difficultés scolaires ponctuelles, liées à la maladie ou non.



Des infos en plus

Loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

cutt.ly/vtNuKWHY

Loi Blanquer, du 26 juillet 2019, pour une école de la confiance

cutt.ly/dtJRkLSk

Scolarisation des enfants handicapés

cutt.ly/7tJRljNM

Dispositif

Ecole inclusive

cutt.ly/atJRlvzT





Les jalons du parcours scolaire

© Christophe Hargouas / AFM-Tel'aho

De la toute première rentrée scolaire, aux questions qu'il se posera pour son avenir, en passant par les changements de classe et les premiers examens, le parcours scolaire de votre enfant est jalonné de moments qu'il faudra anticiper du mieux possible.

TOUR D'HORIZON

Les périodes d'attention du parcours scolaire



▲ **Moments de vigilance** : • Première année d'un cycle ou passage dans un cycle supérieur

Réajuster les aides dès la rentrée ou dans l'année

En début ou en cours d'année scolaire, si les aides et accompagnements mis en place sont insuffisants, l'enseignant référent pourra réunir l'équipe de suivi de scolarisation (ESS) (à votre demande ou à la sienne) pour réévaluer les besoins de votre enfant. Le GEVA-Sco initialement réalisé (dit « première demande ») pourra être modifié et complété (on parle de « GEVA-Sco réexamen ») par d'autres aides ou adaptations ; ces dernières ne passent d'ailleurs pas forcément par une demande MDPH (mobilier adapté, travaux d'accessibilité...). Car même s'il est fixé en début de scolarité, le PPS peut être réajusté en cas de difficultés, et son contenu est réinterrogé au moins une fois par an par l'ESS et l'enseignant référent. S'il vous semble nécessaire de le faire, même au début de l'année, parlez-en avec l'enseignant référent sans attendre.

Bon à savoir : lorsqu'il s'agit du réexamen d'une situation, l'enseignant référent peut transmettre lui-même les modifications à la MDPH pour qu'elle réévalue le dossier. Parlez-en avec lui.

EN PRATIQUE

Vous avez la parole et vous n'êtes pas seul

En tant que parent, vous faites partie de l'ESS de votre enfant et vous participez à ses réunions. **Votre point de vue compte pour défendre ses besoins** et vous assurer qu'il bénéficie des aides nécessaires. Si votre enfant se sent capable d'exprimer ses besoins pour sa scolarité, il peut tout à fait participer lui aussi aux réunions de l'ESS ! Il n'y a pas non plus de « bon moment » pour changer la situation : si dès la rentrée, des réajustements sont à faire, allez-y ! Il peut être intimidant de participer activement à la prise de décisions (dialogue avec plusieurs interlocuteurs, compréhension du fonctionnement du système, positionnement...), mais vous deviendrez plus à l'aise peu à peu. **Et solliciter de l'aide extérieure est tout à fait possible :** vous pouvez vous faire accompagner aux réunions d'ESS par une personne de votre choix, ou vous y faire représenter. Cette présence tierce peut vous soutenir, mais aussi porter un regard différent sur la situation et relayer votre point de vue d'une façon qui est parfois mieux entendue par l'institution. Votre Référent parcours de santé (RPS) de l'AFM-Téléthon peut jouer ce rôle à vos côtés.

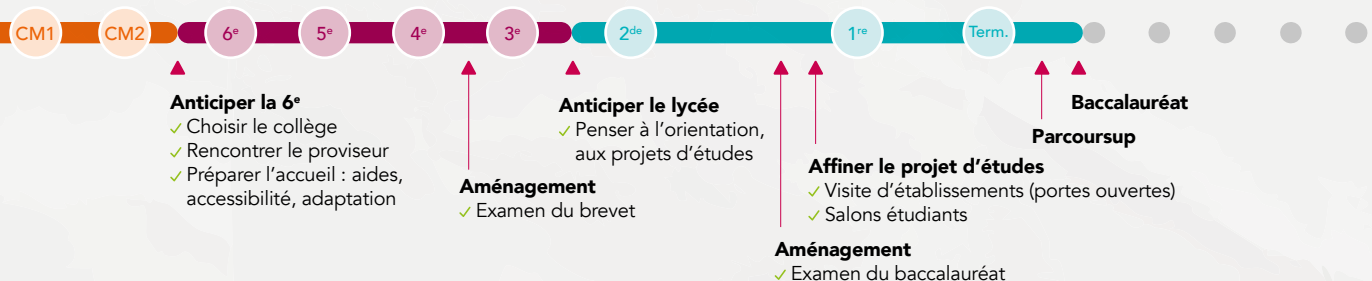
COLLÈGE

26 heures de cours hebdomadaires

LYCÉE

Entre 28 à 32 heures hebdomadaires

ENSEIGNEMENT SUPÉRIEUR



- Changement d'école
- Évolution de la maladie (perte de la marche, difficultés bras et mains, intervention chirurgicales...)

Renouveler les aides d'une année sur l'autre

Transport adapté, matériel pédagogique, AESH... d'une année sur l'autre ou selon la durée d'attribution qui figure sur votre notification MDPH, il faudra demander leur renouvellement au bon moment. Pour l'année suivante, il faut y penser dès le mois de janvier ou février. Attention : ce renouvellement n'est pas automatique. Vérifiez bien en amont la durée d'attribution et déterminez précisément les dates auxquelles vous devrez les renouveler.



LE SAVIEZ-VOUS ?

PAS ET PIAL POUR MIEUX GÉRER LOCALEMENT LES AIDES SCOLAIRES

Les **PAS (Pôle d'appui à la scolarité)** apportent des réponses adaptées d'aides et d'accompagnement scolaires aux élèves qui présentent des besoins éducatifs particuliers (tous types). Depuis 2025, ils remplacent peu à peu les **PIAL (Pôle d'inclusion et d'accompagnement local)** mis en place en 2019, et dédiés uniquement aux élèves en situation de handicap.

Leur vocation est d'améliorer la réactivité et l'adaptation de la réponse aux besoins de ces élèves sur le terrain.

Les PAS et les PIAL centralisent dans chaque académie la gestion et le déploiement des solutions en réponse aux besoins.

Le coordonnateur de chaque PIAL ou PAS assure localement cette gestion des ressources d'aides scolaires et l'accompagnement des familles en recherche de solutions : les effectifs, la répartition et l'emploi du temps des AESH, les aménagements pédagogiques, le matériel pédagogique adapté, le soutien pédagogique et éducatif... Les PIAL et les PAS ont été créés par l'Éducation nationale dans le cadre du dispositif École inclusive.

À L'OCCASION DU RENOUELEMENT, PEUT-ON GARDER LA MÊME AESH D'UNE ANNÉE SUR L'AUTRE ?

Bien que la MDPH attribue ou reconduise les heures d'AESH notifiées, c'est l'Éducation nationale qui en est l'employeur. Leur affectation auprès de tel élève ou groupe d'élèves est faite par les PIAL/PAS (plusieurs pôles par académie), une gestion qui dépend des besoins des élèves et des effectifs d'AESH disponibles. S'il n'y a aucune garantie pour que votre enfant conserve la même AESH d'une année sur l'autre, vous pouvez tout de même adresser un courrier ou un mail au coordonnateur de votre PIAL/PAS pour lui en faire la demande, en expliquant l'intérêt pour votre enfant. Votre enseignant référent pourra vous transmettre ses coordonnées.

Vous pouvez aussi contacter le numéro vert 0 805 805 110 de la cellule d'écoute information école inclusive, départementale et nationale pour vous aider dans votre demande.



LE NUMÉRO VERT INDISPENSABLE

Il vous permet de bénéficier d'une écoute et d'un soutien en cas de difficulté pour scolariser votre enfant, d'une aide pour préparer sa rentrée scolaire, de réponses en général sous 24 heures. Vous serez rappelé si les réponses à vos questions nécessitent des recherches ou des informations plus précises.

En savoir +
0 805 805 110
cutt.ly/jtJRzYjl



EN PRATIQUE

Selon les matériels adaptés, quand et comment les renouveler?

- Les matériels pédagogiques adaptés** relèvent de la MDPH. Ce sont les ordinateurs, tablettes, claviers spéciaux, logiciels... utilisés pour compenser les difficultés d'apprentissage ou d'accès aux supports pédagogiques. Leur besoin est discuté en ESS (avant l'année scolaire ou en cours d'année) puis inscrit dans le GEVA-Sco et demandé à la MDPH. Le matériel est prêté par l'Éducation nationale à l'enfant. Une convention précise la durée de ce prêt, qui peut être de plusieurs années, ainsi que les conditions d'utilisation. Il n'est donc nécessaire de demander son renouvellement que lorsqu'il n'est plus adapté ou endommagé.
- Les mobiliers ou matériels adaptés** (table à hauteur variable, inclinable, chaise adaptée, fauteuil plus confortable...) relèvent de la commune pour l'école primaire, le département pour le collège et la région pour le lycée. Pour les demander, rapprochez-vous du chef d'établissement et de l'enseignant référent qui peuvent prendre contact avec les représentants de la collectivité concernée. **Anticipez!** Car les discussions et le développement d'argumentaires du besoin de ces matériels peuvent prendre du temps. Pour les renouveler d'une année sur l'autre ou remplacer une pièce abîmée, demandez aussi au chef d'établissement et à l'enseignant référent comment procéder.



Concrètement, au collège et au lycée, c'est le même principe qu'en primaire : il y a une réunion avec le directeur, le professeur principal, l'enseignante référente, l'AESH et les parents. L'AESH fait un compte-rendu de tout ce qu'elle fait, décrit si l'accompagnement de notre fille se passe bien. Le professeur principal remplit

Une réévaluation des besoins chaque année

la grille GEVA-Sco et l'enseignante référente vérifie si les besoins sont les mêmes que précédemment, s'il faut des aides matérielles en plus ou en moins, ajouter des heures d'aides

humaines... Ensuite, on prépare le dossier qui est réexaminé à la Maison de l'autonomie [MDA]. Normalement les décisions sont valables deux ans, mais il faut quand même les reconfirmer chaque année. »

Maman de Margaux
(17 ans, classe de terminale, SMA)



Le passage en classe supérieure

Une année scolaire passe vite ! Toutes les transitions d'une classe à l'autre doivent être préparées. En primaire, l'enseignant référent (ERSEH) et le directeur seront vos interlocuteurs principaux. Au collège et au lycée, en plus de l'ERSEH, il faudra compter sur des rencontres avec différents professeurs, le principal (collège) ou le proviseur (lycée). Faites une liste d'éléments à vérifier si votre enfant doit changer d'établissement (accessibilité, équipements adaptés à prévoir, organisation des emplois du temps, matières en option proposées, projets de sorties scolaires...). Le fait de vous appuyer sur l'enseignant référent va vous aider, car il faudra pour l'année suivante renouveler les demandes d'aide et d'accompagnement, donc réunir à nouveau l'ESS pour lancer les démarches.



Il faut faire ses preuves

On a toujours eu des enseignants qui étaient partants et avaient envie d'accueillir notre fille. Mais à chaque fois, c'était une première pour eux. Et on sent souvent que quelque chose est à prouver au début pour nous. Il faut montrer que l'on a sa place dans l'école. Certains peuvent douter des capacités de notre fille car ils ne la connaissent pas. Un prof lui a par exemple demandé « Est-ce que tu sais écrire ? » et « Est-ce que tu sais ce que c'est l'art plastique ? »... Mais ensuite, ils voient que ça marche, qu'il n'y a pas de problème. Notre fille est même un élément moteur dans la classe la plupart du temps. »

Maman de Margaux
(17 ans, classe de terminale, SMA)

EN PRATIQUE

Peut-on aller dans un établissement autre que celui de référence, public ou privé ?

C'est possible, mais il faudra obtenir une dérogation à la mairie.

Elle peut être accordée pour des raisons médicales, si la personne qui garde l'enfant habite loin de l'école de secteur, si un frère ou une sœur y est déjà inscrit, ou si l'école de secteur n'a pas de cantine ou d'accueil périscolaire. Au préalable, vérifiez que l'école souhaitée a des places disponibles et obtenez un accord de principe auprès du directeur de cette école. Car si tous les autres feux sont au vert (places disponibles dans l'école, raison valable pour le transfert...), l'avis du chef d'établissement sera déterminant auprès de la commission de dérogation. Si vous optez pour une école privée, pas besoin d'autorisation à la mairie, mais certaines communes peuvent demander d'être informées. L'inscription se fait directement dans l'école choisie. Pensez à anticiper, car il peut y avoir des listes d'attente.

Et pour les aides ? Tandis que les **écoles privées sous contrat** bénéficient des mêmes aides à la compensation que les écoles publiques (accompagnement AESH...), ce n'est pas le cas des **écoles privées hors contrat**. Leur coût devra donc être supporté par l'école et la famille. La **mise en accessibilité** des écoles primaires privées (sous ou hors contrat) est à la charge de l'école, mais ce n'est pas le cas dans le secondaire (collège et lycée).

Important : soyez transparent sur la situation de votre enfant, et vérifiez que l'établissement sera prêt à engager les aménagements d'accessibilité éventuellement nécessaires (toilettes accessibles par exemple). La bonne volonté des équipes enseignantes est aussi un facteur crucial pour que votre enfant trouve sa place dans l'établissement.

Réorienter vers une classe différente

En milieu ordinaire ou non, certains enfants peuvent tirer bénéfice d'un autre mode de scolarisation, prenant mieux en compte leurs différents besoins. Cela nécessite néanmoins de discuter avec les équipes enseignantes (pour notamment évaluer les avantages et inconvénients de ce choix) et d'obtenir une orientation MDPH.

LES ULIS (UNITÉS LOCALISÉES POUR L'INCLUSION SCOLAIRE) : ce sont des dispositifs existant dans les écoles primaires, collèges et lycées (généraux et professionnels). Les élèves ont des temps d'enseignement en petits groupes avec une pédagogie adaptée, tout en passant aussi du temps dans une classe ordinaire qui est leur «classe d'inclusion».



À SAVOIR

LES EREA, DES ÉTABLISSEMENTS SCOLAIRES ADAPTÉS EN FRANCE

Une autre possibilité est de scolariser son enfant dans un établissement régional d'enseignement adapté (EREA). Ils dépendent aussi du ministère de l'Éducation nationale et couvrent toutes les classes de la primaire jusqu'à la terminale. Un centre de soins et de rééducation y est intégré, et la plupart possèdent un internat. Il en existe 78 en France répartis dans toutes les régions.

Pour les élèves en situation de handicap, c'est la CDAPH qui notifie l'orientation.

En savoir +

Les EREA

cutt.ly/YtJRmmGZ



© Christophe Hargoues / AFM-Téléthon



Trouver un établissement scolaire, une classe ULIS... dans l'annuaire de l'Éducation nationale

cutt.ly/BtJRbHBF

LA BONNE OPTION

Si l'école de référence n'est pas adaptée aux besoins de votre enfant, et ne peut pas l'être avant sa rentrée scolaire, il pourra être inscrit dans une autre école plus éloignée.

Les surcoûts de transport pour le véhiculer jusqu'à cette école sont à la charge de la commune en primaire, du département au collège, et de la région au lycée dont dépend l'école initiale.

En savoir +

Article L112-1

du Code de l'éducation

cutt.ly/TtJRvBEI

LES ÉTABLISSEMENTS MÉDICO-SOCIAUX

(souvent privés associatifs et ne dépendant pas de l'Éducation nationale) mêlent scolarité adaptée et soins médicaux quotidiens. Les élèves peuvent y être accueillis uniquement en journée ou bien en internat. Parmi ces établissements, les **IEM (institut ou centre d'éducation motrice)** accueillent les enfants ayant des déficiences motrices, les **IME (institut médico-éducatif)** ceux ayant des déficiences intellectuelles. Au sein de ces derniers, on distingue l'institut médico-pédagogique (IMP) pour les enfants de 6 à 14 ans et l'institut médico-professionnel (IMPro) pour les jeunes de 14 à 20 ans. Avant de choisir, vérifiez l'équilibre entre les temps scolaires et les soins, car cela varie selon les établissements. L'enfant est administrativement inscrit dans le lieu qu'il fréquente, mais son école de référence reste celle proche du domicile et il peut y revenir.



EN PRATIQUE

Choisir son collège

Votre enfant devrait être affecté dans son collège de secteur, mais comme pour l'école primaire, vous pouvez opter pour un autre collège que celui-ci pour différentes raisons (proximité, rapprochement familial, accessibilité, organisation, options possibles...), public ou privé.

Dans tous les cas, il vous faudra rencontrer le chef d'établissement pour parler de l'accueil de votre enfant : l'accessibilité (il faudra visiter le collège pour vous en rendre compte), les activités scolaires et périscolaires proposées, l'enseignement des disciplines, l'organisation de l'établissement, la cantine, l'infirmerie, les personnes à qui s'adresser en cas de questions...

À savoir : dans le secondaire, l'inscription se fait directement dans l'établissement de référence. L'inscription au lycée se fait le plus souvent en ligne, une fois reçue la décision d'affectation en fin de classe de 3^e.

L'entrée au collège : un tournant particulier

À l'école primaire, votre enfant n'avait qu'un seul enseignant (sauf remplacements et décharges), avait classe toujours dans la même salle, et l'école était de taille relativement réduite. Le collège est souvent plus grand avec davantage d'élèves, des professeurs différents pour chaque matière, plusieurs salles de classe, et beaucoup plus d'interlocuteurs... les élèves y sont souvent moins « dorlotés ».

Le passage au collège mélange à la fois la sensation de devenir grand, d'être plus libre qu'en primaire, et l'inquiétude de l'inconnu. C'est aussi le début d'une période de bouleversements physiques et psychiques avec l'adolescence, tandis que la maladie neuromusculaire peut avoir évolué, avec des difficultés motrices plus grandes, des soins médicaux ou chirurgicaux à prévoir, des difficultés d'alimentation... ce qui va nécessiter de réajuster certaines aides. Il faudra donc bien anticiper ce passage au collège, avant l'année de CM2 si possible.

Aménager les examens : quand faire la demande ?

Elle doit être déposée avant la date limite d'inscription à cet examen, mais les délais en amont varient selon chacun. Interrogez l'enseignant référent et le chef d'établissement, pour ne manquer aucun détail. La demande se fait par exemple :

- pour le diplôme national du brevet : en classe de 4^e, avant la fin du 2^e trimestre ;
- pour le baccalauréat général, technologique ou professionnel, c'est en classe de seconde, avant la fin du 2^e trimestre, pour permettre que les aménagements soient mis en place pour les épreuves qui se déroulent en classe de première et celles qui auront lieu en terminale ;
- pour d'autres examens, comme les CAP (voie professionnelle), c'est durant l'année de l'inscription dans la classe et avant la date limite d'inscription à l'examen.



À SAVOIR

Pour vous faciliter la tâche, l'Éducation nationale a mis en place l'application numérique **INCLUSCOL**, pour faire vos demandes d'aménagement d'examen et simplifier le suivi pour les autres acteurs scolaires.



INCLUSCOL

cutt.ly/NtJRQusz

Réfléchir à son avenir et choisir ses études

Aujourd'hui, de nombreux jeunes atteints de maladie neuromusculaire poursuivent des études supérieures. Cependant comme à d'autres moments du parcours éducatif, il est nécessaire de réfléchir bien en amont de la fin du lycée pour savoir comment s'orienter.

Dès le collège, faire des stages permet de se rendre compte de la réalité de certaines professions. Visiter des salons étudiants offre l'occasion d'échanger avec des professionnels, de se faire une idée des études à entreprendre pour tel ou tel métier, et de savoir quelle orientation choisir au lycée. Car il faudra opter pour la bonne filière du Baccalauréat et les options qui donnent accès aux études souhaitées. Il faut prendre en compte les types d'études et leurs finalités, car si des aides à la compensation dans l'emploi sont possibles, tous les métiers ne seront pas adaptés ou adaptables à votre situation. C'est un juste milieu à trouver entre son projet et ses capacités, en se mettant le moins de limites possibles.

Les conditions des études ont aussi leur importance : par exemple, si l'on veut suivre un BTS qui peut se préparer dans un lycée, les modalités d'accompagnement, humain notamment (AESH), restent similaires aux études secondaires, tandis que dans d'autres écoles ou à l'université, l'accompagnement s'organise différemment, notamment avec l'existence de



En savoir + ONISEP

cutt.ly/CtJRW9LB

Plateforme Avenir(s)

cutt.ly/PtJREkP3

Parcoursup au service des candidats en situation de handicap

cutt.ly/ctJREQNK



VIDÉO

Parcoursup et handicap

cutt.ly/gtJREFVk

QUAND FAIRE LA DEMANDE D'AMÉNAGEMENT D'EXAMEN ?

ANNÉE PRÉCÉDENT L'EXAMEN



Brevet (DNB), CFG
En classe de 4^e,
fin de second trimestre



BACCALAURÉAT
En classe de 2^{de},
fin de second trimestre



BTS, CAP
et autres
examens



Situation de handicap
reconnue durant
l'année en cours



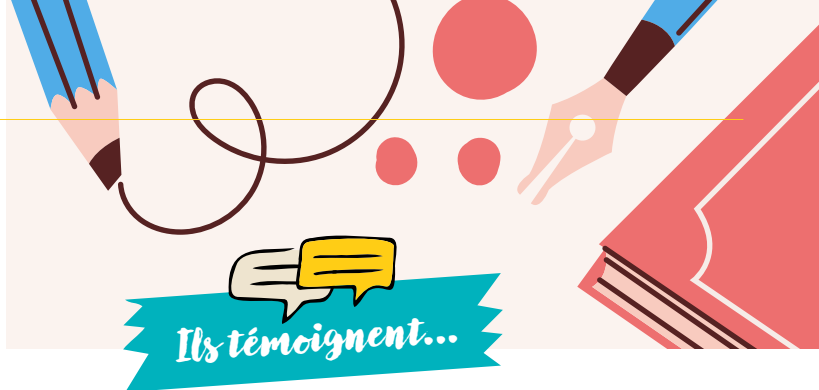
Limitation
temporaire
d'activité



Aggravation
d'une situation

«cellules handicap» pour aider les étudiants. En résumé, comme pour tout futur étudiant, il vous faudra réfléchir sérieusement à ce que vous souhaitez en ne vous fermant aucune porte, mais vous devrez aussi visiter les écoles possibles très en amont pour savoir si elles offrent des conditions adaptées, comparer les différents scénarios, et ensuite formuler vos vœux sur la **plateforme Parcoursup** pour les formations choisies.

Enfin, anticipez! Notamment parce que dès que les résultats d'affectation de Parcoursup sont disponibles, il reste peu de temps (parfois uniquement juillet et août) pour s'organiser avant la rentrée, surtout si vous désirez aussi vous installer dans votre propre logement. Votre **RPS AFM-Téléthon** peut vous aider à penser à tout au bon moment.



Notre fils est en classe de seconde, et depuis peu, il commence à s'interroger sur les études qu'il pourrait faire plus tard.

Ce questionnement est récent. Le changement du collège au lycée, et la plus grande autonomie qu'il a désormais – puisque le lycée est en plein centre-ville et qu'il peut sortir seul en ville pour aller à la médiathèque ou chez son kiné – y participe sans doute. La première idée

qu'il ait eu a été d'être acteur, car il fait option théâtre au lycée. Mais d'autres sujets l'intéressent ; il aime notamment les montages audio/vidéo. Un prof de MAO (musique assistée par ordinateur) vient d'ailleurs à domicile pour lui apprendre ces techniques. L'an prochain, il a une place en spécialité Cinéma Audiovisuel sur Angers... »

Maman d'Anaël
(15 ans, classe de 2^{de}, DMD)



Ma fille souhaite s'orienter vers le commerce international, via une licence Économie-Gestion, qu'elle pourrait faire à l'université d'Angers dont l'ambiance très étudiante lui plaît bien. Mais avant d'en arriver là, nous avons beaucoup anticipé. Depuis la 4^e, nous allons ensemble à des salons étudiants, aux portes ouvertes, nous faisons des quiz d'orientation...

Toutes ces rencontres et discussions apportent quelque chose. Car c'est difficile pour les jeunes : on leur demande très tôt de choisir alors qu'ils découvrent encore ce qui leur plaît. Nous avons tout exploré. À chaque idée, on allait voir.

Elle pensait d'abord à l'école d'architecture à Nantes : nous y sommes allées, il a fallu prendre le train et c'était peu pratique. Une fois sur place, elle a vu les ateliers où les étudiants découpaient du bois et construisaient des maquettes, elle a compris que ce n'était pas pour elle. Elle s'est aussi imaginée dans une école de dessin, et lors d'une visite, elle y a vu des jeunes qui peignaient super bien, des personnalités très artistiques, parfois un peu excentriques... Et là aussi, elle a réalisé que ce n'était pas le bon chemin. Le commerce international semblait mieux lui correspondre. Nous avons rempli le dossier Parcoursup pour déposer ses vœux. Une nouvelle étape, mais cette fois, avec un projet clair en tête. »

Maman de Margaux
(17 ans, classe de terminale, SMA)

Il faut prendre le temps d'explorer

Des idées d'avenir commencent à émerger





© Valérie Stock

Au quotidien,

COMMENT ÇA SE PASSE ?

Se rendre à l'école, suivre les cours, passer des examens, déjeuner à la cantine, pratiquer le sport à l'école, continuer les soins, participer à une sortie ou un voyage scolaire... autant de moments qui rythment les journées d'un élève atteint d'une maladie neuromusculaire. Comment s'organiser? Sur qui s'appuyer? Comment articuler les soins et l'école?

Aller à l'école en transport adapté

Si votre enfant ne peut pas ou qu'il est trop difficile de prendre les transports en commun, il existe des services de transport adapté (taxis ou véhicules spécialisés) qui peuvent assurer un trajet sécurisé et confortable entre le domicile et l'établissement.

Ces transports sont financés par le Conseil départemental. Chaque département dispose de son propre règlement départemental des transports scolaires, ce qui explique que les pratiques varient énormément d'un territoire à l'autre : taxi individuel, transport collectif adapté, montant et conditions du remboursement kilométrique... Consultez ce règlement sur le site internet de votre département pour connaître précisément les options disponibles localement.

La demande de transport adapté doit être adressée à la MDPH, qui doit donner un avis favorable, dossier médical à l'appui. La demande de prise en charge est transmise ensuite au Conseil départemental, avec la notification MDPH en cours de validité, ainsi qu'un justificatif de domicile et un justificatif de scolarisation. Cette demande est à renouveler chaque année, et suffisamment tôt avant la rentrée scolaire suivante pour assurer la mise en place à temps. N'attendez pas le mois de



S'il le pouvait, il continuerait à prendre le car scolaire !

Nous habitons à 10 km de la ville où est scolarisé notre fils. Il a pris le car jusqu'à ce qu'il ne puisse plus le faire. On s'est battu pour qu'il puisse continuer à le prendre mais ça n'a pas été possible : pas de car adapté, pas de trottoir adapté, temps trop long pour monter et descendre ! Aujourd'hui, il est véhiculé par un taxi adapté pour lui seul. C'est facilitant mais ce n'est pas ce qu'il souhaite !

Maman d'Anaël (15 ans, classe de 2^{de}, DMD)



juin ! Renseignez-vous sur le «transport scolaire adapté» sur le site internet de votre département ou directement auprès du service transport de votre Conseil départemental. Vous y trouverez les options de transport possibles, les échéances et les pièces à fournir pour en bénéficier.

Que faire si le transport collectif adapté épuise votre enfant ?

Dans certains cas, le transport adapté fonctionne en «tournée» : le véhicule prend en charge plusieurs enfants successivement, ce qui peut allonger considérablement la durée du trajet. Si ces trajets collectifs sont trop longs et fatiguent trop votre enfant et/ou nuisent à sa scolarité, vous pouvez demander d'opter pour un taxi individuel, en vous appuyant sur un avis médical. Demandez un certificat médical détaillant les motifs et adressez la demande au Conseil départemental. Mais l'attribution d'un transport individuel n'est pas automatique. Autre option : de nombreux parents se chargent des trajets, en bénéficiant d'un remboursement des frais kilométriques par le Conseil départemental.

PENSEZ À ALLÉGER LE CARTABLE

Le poids du cartable peut représenter un véritable défi au quotidien. Pour éviter une fatigue excessive, plusieurs solutions existent : un double jeu de manuels scolaires (un exemplaire reste à la maison et l'autre en classe), l'utilisation de supports numériques comme une tablette ou un ordinateur...

L'arrivée et l'installation en classe

Plusieurs mesures facilitent les déplacements de votre enfant au sein de l'établissement scolaire : classe située en rez-de-chaussée ou accès à un ascenseur, plans inclinés, limitation du nombre de salles de cours pour réduire les déplacements, horaires légèrement décalés pour éviter les bousculades dans les couloirs, accès prioritaire à la cantine pour limiter l'attente (et la fatigue)... Du mobilier adapté peut optimiser l'installation au bureau (table à hauteur variable, siège ergonomique...), tandis que l'AESH peut aider votre enfant à bien s'installer et à préparer son matériel pour chaque cours.

L'AESH de votre enfant, un atout pour progresser

Les difficultés liées aux AESH figurent parmi les situations les plus fréquemment rencontrées par les familles. Pourtant, les tâches et missions de l'AESH qui accompagne votre enfant sont détaillées dans son PPS et le GEVA-Sco. Ce cadre guide à la fois l'AESH et l'équipe enseignante. Son aide peut porter sur les gestes essentiels du quotidien (habillage et déshabillage, passages aux toilettes, transferts, prise des repas...), les activités d'apprentissage (prise de notes, reformulation des consignes, utilisation de l'ordinateur, organisation du travail...), les activités sportives ou artistiques, l'accompagnement lors des sorties scolaires, l'établissement de relations de qualité avec les autres élèves et à se sentir bien dans la classe...

Les AESH peuvent s'appuyer sur des ressources pour réaliser leurs missions dans de bonnes conditions, comme une formation aux gestes de manutention (qu'elles peuvent demander à l'Éducation nationale), la mise à disposition de matériels, comme un lève-personne pour faire les transferts en toute sécurité, etc..



À SAVOIR

Si un AESH refuse de réaliser certains gestes (transferts, passages aux toilettes...) sans raison médicale reconnue, il s'agit potentiellement d'une faute (inexécution de ses missions) qui peut être signalée à l'inspection académique (service en charge de la supervision du personnel de l'Éducation nationale). Si le cas se présente, parlez-en d'abord avec le chef de l'établissement, l'enseignant référent et/ou le coordonnateur du PIAL/PAS de votre secteur. Si l'AESH est médicalement reconnu inapte à effectuer les gestes requis, ces derniers et l'inspecteur académique doivent être contactés pour trouver rapidement une solution de remplacement.

ÉCRIRE ET ÉVALUER AUTREMENT

Lorsque le geste d'écriture est impossible ou trop lent, l'élève peut utiliser un ordinateur, un enregistreur audio, ou encore être aidé par son AESH qui prend les notes pour lui sous sa dictée. Pour les contrôles, plusieurs adaptations sont possibles : temps supplémentaire, lecture des consignes par l'AESH, format adapté avec des QCM ou des exercices moins nombreux, utilisation du matériel informatique... Ces aménagements sont formalisés dans le PPS et préparent aux conditions d'examen futures.

EN PRATIQUE

Le dialogue avec l'AESH, directement ou par le biais de l'enseignant, est essentiel

L'objectif est que son accompagnement réponde bien aux besoins de votre enfant, tout en préservant son autonomie et son épanouissement. Il doit être soutenu quand il en a besoin, mais aussi pouvoir agir seul dans ce qu'il maîtrise et disposer de moments où il peut être avec ses camarades sans interférences pour partager des discussions, des jeux...

En théorie, les échanges entre les familles et les AESH doivent passer par l'équipe enseignante. Dans la pratique, de nombreux parents interagissent directement avec l'AESH, et cela facilite souvent l'ajustement au quotidien. Si ce dialogue direct n'est pas possible, n'y voyez rien de personnel et passez par l'enseignant pour faire remonter vos observations.

Prenez le temps d'échanger régulièrement — avec votre enfant, l'enseignant et l'AESH quand c'est possible — sur la façon dont les choses se déroulent. Cela permet de trouver le bon équilibre entre soutien et autonomie.

En cas de difficulté persistante, parlez-en avec l'enseignant référent ou le chef d'établissement.

Si la relation avec l'AESH devient difficile, ou si une question de compétence se pose (par exemple une incapacité à assurer correctement la prise de notes en classe, notamment dans les dernières années du secondaire), vous pouvez contacter le coordonnateur PIAL (ou PAS), qui gère le recrutement et la formation des AESH. Ces situations peuvent conduire à demander un changement d'AESH.



Ils témoignent...

« Ajuster les temps d'intervention de l'AESH

Nous avons besoin de beaucoup d'heures d'AESH pour notre fille, mais pour des interventions qui restent ponctuelles. Par exemple, quand elle arrive en classe, elle l'aide à s'installer, sort ses affaires, les pose près d'elle... Mais ensuite Margaux n'a plus besoin de son aide, ce qui peut être un peu frustrant pour l'AESH. Elle la sollicite aussi pour aller aux toilettes. Pour la cantine, on nous avait demandé qu'elle soit aidée par ses copines, car ce temps d'accompagnement lui avait été retiré. Cela a fonctionné au début, mais ensuite, les copines ont fini par se disputer la priorité. Ça créait des complications et nous avons estimé que les copines devaient rester des copines, pour ne pas pénaliser ces relations alors que la situation en fauteuil empêche déjà de faire certaines choses. Depuis, l'AESH l'aide de nouveau pour le déjeuner. »

Maman de Margaux
(17 ans, classe de terminale, SMA)

« Une AESH mutualisée semblait plus adaptée pour commencer

Dès que nous avons pu le faire, nous avons demandé une AESH pour notre fils Eliott. C'était après le diagnostic de myopathie de Becker. Nous avons préféré une AESH mutualisée (avec une autre petite fille de sa classe) car nous pressentions qu'il aurait du mal à accepter une aide continue. Que l'AESH puisse s'occuper des deux enfants était une bonne idée. Et ça s'est super bien passé. Ça a permis à Eliott de rattraper son retard en CM1 et d'avoir un niveau normal en CM2. L'AESH l'a aidé à assimiler de nombreux automatismes nécessaires aux apprentissages. Il a pris confiance en lui et a pu se mettre à apprendre. Son aide a été tellement positive que parallèlement à la demande de renouvellement d'AESH (en individuel cette fois), nous avons demandé à garder la même personne pour son entrée en classe de 6^e (nous avons tenté et ça a été possible). »

Maman d'Eliott (12 ans, classe de 5^e, DMB)

« On cherche la bonne solution à chaque fois

Eugénie peut se fatiguer en écrivant. Les enseignants ont trouvé des adaptations : en cours, certains lui fournissent directement des bilans déjà rédigés, ce qui lui évite de tout noter. Pour les évaluations, si elle en a besoin, elle bénéficie d'un peu plus de temps ou d'un nombre de questions réduit selon les matières. En histoire-géo par exemple, un professeur lui a retiré une question lors d'un devoir pour qu'elle puisse terminer dans le temps imparti. Et pour les examens, le tiers temps est prévu. C'est déjà acté. »

Maman d'Eugénie
(12 ans, classe de 4^e, SMA)

**À SAVOIR****DES AESH POUR UN, OU PLUSIEURS ENFANTS**

Si votre enfant a besoin d'un soutien ponctuel, sans nécessiter une attention continue, un AESH mutualisé (intervenant auprès de plusieurs élèves en même temps) pourrait lui être attribué. Les autres enfants suivis peuvent être dans la même classe ou dans le même établissement, et l'AESH adapte sa présence en fonction des besoins de chacun. Mais si la situation de votre enfant nécessite une présence constante et exclusive à ses côtés, un AESH individuel lui est dédié à temps plein. C'est la MDPH, sur la base de l'évaluation des besoins de votre enfant, qui détermine le type d'accompagnement le plus adapté.

**En savoir +**

Les AESH

cutt.ly/JtJROrpX



En savoir plus ▶

RepèresActivité physique dans
les maladies neuromusculaires

Les activités physiques et artistiques

Les cours d'éducation physique et artistique – musique, arts plastiques, EPS – sont des matières où les enfants peuvent trouver leur place autrement que dans les matières académiques. On y travaille différemment : par le corps, par la création, souvent en groupe. Ce sont des espaces où des talents et des capacités qui ne s'expriment pas forcément dans les autres cours peuvent se révéler et être valorisés. Bien adaptées, ces matières renforcent la coordination et les habiletés motrices, construisent la confiance en soi, améliorent l'image que l'enfant a de lui-même et favorisent les liens avec ses camarades. Leur importance, même avec la maladie, n'est pas à sous-estimer.

EN ARTS PLASTIQUES ET EN MUSIQUE,

les outils et les techniques sont ajustés selon les besoins : utilisation de gros pinceaux, de matières ou d'instruments adaptés. Les supports numériques offrent également des alternatives créatives, élargissant les possibilités d'expression artistique tout en respectant les contraintes physiques de l'élève.

EN ÉDUCATION PHYSIQUE ET SPORTIVE,

certaines activités peuvent être contre-indiquées. C'est le médecin référent qui suit l'enfant qui précise ce qui est possible ou non. L'important est de rester sous le seuil de douleur et de fatigue excessives. Selon les cas, les activités à risque de chute doivent être rigoureusement encadrées, et le matériel (ballons, raquettes...)

peut être adapté – en poids, en taille ou en texture – pour en faciliter l'utilisation. L'AESH peut accompagner votre enfant à la piscine si son intervention y est précisée dans le PPS.

Le moment de la récréation

Dans la cour de récréation, on joue, on se détend et on se fait des amis. Il est essentiel de respecter les limites physiques de chaque enfant : attention aux jeux qui peuvent entraîner des blessures. Dans certains cas, il peut être nécessaire d'éviter les activités de contact, d'utiliser des ballons en mousse... pour limiter les risques de chocs. Avec votre enfant, jugez ses capacités régulièrement et discutez, notamment en primaire, avec l'enseignant de la possibilité de sensibiliser les camarades à sa situation – ils pourront d'eux-mêmes s'auto-réguler si on leur en donne l'opportunité.

Pour ceux qui ont besoin de calme ou de repos, des espaces dédiés intérieurs ou extérieurs peuvent être aménagés, comme un coin « jeux calmes » sous le préau ou à l'intérieur (cousins, jeux de société, matériel



Sensibiliser permet d'établir un lien avec les camarades

Nous avons organisé une opération de sensibilisation dès le CP, dans l'école de mes deux fils. L'équipe du SESSAD était présente : l'éducatrice et le kinésithérapeute ont expliqué comment la maladie se manifeste et évolue. Trois bénévoles de l'AFM-Téléthon y ont aussi participé. Elles connaissent bien la maladie et sont souvent en contact avec d'autres familles concernées. Elles ont pu donner des exemples concrets, comme la façon d'adapter les jeux en récréation.

L'éducatrice a aussi utilisé un petit livre illustré avec un personnage en fauteuil roulant, en mettant le prénom de mon fils à la place du personnage. Ça a beaucoup aidé les autres enfants à comprendre. L'intervention s'est très bien passée ! »

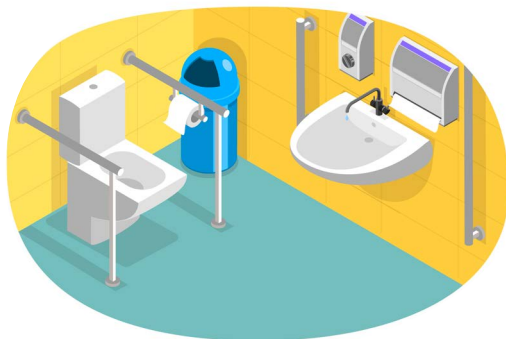
Maman de Milhan et Noé (6 ans, classe de CP, SMA 1C et SMA 3)



L'adaptation des toilettes a été faite par le collège

Dans l'école, ils ont aménagé les toilettes pour qu'elles soient accessibles à notre fille en fauteuil. L'établissement loue un lève-personne et a acheté une chaise de toilette sur roulettes, et une table pour pouvoir la transférer sur le lève-personne. Quand la sangle du lève-personne a dû être changée, nous en avons donné la référence au collègue qui a loué le même modèle (contrairement à nous qui l'obtenons gratuitement sur ordonnance). »

Maman d'Eugénie (12 ans, classe de 4^e, SMA)



de dessin...). Cela offre aussi un abri en cas de forte chaleur ou de grand froid, conditions qui peuvent augmenter la fatigue ou certains symptômes de la maladie.

Grâce à ces aménagements, les élèves peuvent profiter de la récréation à leur rythme, tout en étant inclus dans la dynamique du groupe. L'idée est de créer un environnement où chacun peut s'épanouir, en sécurité et avec le sentiment d'être respecté dans ses besoins.

L'accessibilité des toilettes : un problème récurrent

Espace suffisamment grand, cuvette à bonne hauteur, barres d'appui, lève-personne si nécessaire... Ces aménagements sont de la responsabilité de la mairie pour les écoles primaires, du département pour les collèges, de la région pour les lycées. Si les toilettes ne sont pas adaptées aux besoins de votre enfant, vous pouvez le signaler au directeur de l'école ou au chef d'établissement, qui fait le lien avec la collectivité responsable pour engager les travaux nécessaires. Dans les écoles privées, en général, les travaux d'aménagement des toilettes sont réalisés par l'établissement lui-même.

En plus de l'accessibilité du lieu, l'aide humaine est souvent indispensable : l'AESH peut intervenir pour l'habillage et le déshabillage, les transferts et l'hygiène intime. Ces interventions font partie intégrante de ses missions si elles sont précisées dans le PPS de votre enfant.

Le temps du repas à la cantine

Votre enfant peut avoir besoin d'être accompagné par l'AESH pour porter le plateau, couper les aliments, l'aider à manger et boire, utiliser les couverts... Son intervention à ce moment de la journée doit être précisée dans le PPS. Il s'agit d'un temps hors scolaire (pause méridienne) et il faut veiller à ce que les heures de l'AESH couvrent bien ce moment, sauf s'il est décidé que votre enfant peut gérer ses repas avec ses amis. Attention, la bonne volonté des autres élèves à l'égard de votre enfant ne peut en aucun cas se substituer à une aide professionnelle si elle est nécessaire, même si la pause déjeuner permet de se retrouver avec ses camarades dans un cadre moins formel que la classe, et même si la présence de l'AESH peut paraître contraignante. Veillez aussi à ce que la cantine soit accessible et que votre enfant ait un temps suffisant pour manger sans se précipiter. Demandez-lui régulièrement comment ça se passe. Si la fatigue est importante, un temps de repos après le repas peut être envisagé et formalisé dans le PPS.

RÉGIME ALIMENTAIRE PARTICULIER : UN PAI PARFOIS NÉCESSAIRE

Si votre enfant a des besoins alimentaires spécifiques – texture modifiée, aliments mixés, régime particulier lié à sa pathologie – il est indispensable de le signaler à l'école en amont. Ces besoins peuvent être indiqués dans un PAI, qui est mis en place avec le médecin scolaire. Ce document précise notamment les textures autorisées, les aliments contre-indiqués, les modalités de prise des repas...

Dans quels cas faire un PAI ?

cutt.ly/ztJRP53t

En savoir plus ▶

Repères
Bien se nourrir pour être au meilleur de sa forme



Mon enfant peut-il venir avec son chien d'assistance à l'école ?

OUI. La loi autorise explicitement l'accès des chiens d'assistance à tous les lieux d'enseignement, de la maternelle au lycée. Le chien doit être accepté en classe comme lors de tous les déplacements de l'enfant, sorties scolaires comprises. Cela s'applique aux enfants titulaires de la carte d'invalidité, et la présence du chien est à intégrer au PPS, notamment pour préciser les conditions d'accueil. En pratique, la présence d'un chien d'assistance en classe nécessite une préparation en amont. Il est conseillé notamment d'informer les autres élèves et leurs familles avant l'arrivée du chien, et de vérifier qu'aucun enfant ne présente d'allergies. Les autres élèves doivent comprendre qu'il s'agit d'un chien de travail et qu'il ne doit pas être distrait ou caressé sans l'accord de l'enfant. Ce n'est pas un animal de compagnie. Enfin, lors des sorties scolaires, pensez à signaler sa présence à l'avance pour qu'il soit pris en compte dans l'organisation et l'accueil du groupe.

En savoir +

cutt.ly/ZtJRPQm2



© Christophe Hargoues - AFM-Téléthon

Quand la maladie ne se voit pas

Fatigabilité, douleurs, difficultés cognitives ou dans les interactions sociales, répercussions psychologiques... certains aspects de la maladie ne sont pas visibles de l'extérieur, malgré leur fort impact sur les apprentissages et sur les relations avec les autres camarades de classe. Ils peuvent aussi entraîner chez l'enfant des symptômes parfois mal interprétés par l'entourage, comme l'impression de paresse ou d'un manque d'intérêt, ce qui peut être source d'incompréhensions et de malentendus pour les autres élèves ou les enseignants eux-mêmes.

Une information adaptée auprès des camarades et des enseignants, avec l'accord de la famille, permet de comprendre les conséquences de la maladie de l'enfant au quotidien, pour aider à repérer les signes de fatigue, de douleur ou de mal-être et favoriser l'acceptation par tous des aménagements scolaires dont il a besoin.

Le Service régional de l'AFM-Téléthon peut, en accord avec vous et votre enfant, organiser une réunion d'information dans l'établissement scolaire. L'objectif est de trouver un équilibre : accompagner votre enfant sans le surprotéger, et éviter toute forme d'exclusion, pour qu'il puisse prendre sa place pleinement au sein du groupe.



Des aménagements utiles pour toute la classe

La maîtresse d'Elliott a rapidement proposé que plusieurs exemplaires de certains matériels soient disponibles dans la classe : un canapé pour qu'il se repose, des coussins d'assise pour rendre les chaises plus confortables... L'école a accepté de financer ces équipements. Très vite, lui-même mais aussi toute la classe en ont bénéficié, ce qui lui a permis de ne pas se sentir traité différemment des autres : il s'est rendu compte que ce qui l'aidait pouvait aussi être utilisé par les autres enfants et apporter quelque chose de positif. Ça l'a beaucoup rassuré. Il est aujourd'hui plus joyeux, plus motivé, ce qui lui donne envie de s'ouvrir et de participer.»

Maman d'Elliott (12 ans, classe de 5^e, DMB)

Chacun à son rythme

Des échanges réguliers avec les enseignants et l'équipe médicale permettent d'ajuster les adaptations d'emploi du temps mises en place.

Par exemple :

- des pauses pendant la journée (en classe, à l'infirmerie ou dans un espace calme) ;
- une arrivée plus tardive ou un départ anticipé, voire une scolarité à temps partiel pour limiter la fatigue ;
- un allègement de programme pour réduire la charge de travail ;
- un allongement de cycle (une année scolaire en deux ans, diplôme préparé sur un nombre d'années majoré).

Des matières et contenus prioritaires peuvent être définis collectivement lors des réunions d'équipe de suivi de scolarisation (ESS) notamment, en privilégiant ceux qui aident votre enfant à donner du sens à son parcours et s'intègrent à ses projets à long terme.

Le SESSAD pour coordonner école et soins, mais pas seulement...

Les Services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD) sont constitués de différents professionnels : éducateur, ergothérapeute, orthophoniste, psychologue, kinésithérapeute... Leur intervention régulière auprès de votre enfant (parfois plusieurs fois par semaine), soit dans les locaux du SESSAD, soit dans l'école, organise la continuité des soins de rééducation notamment (kinésithérapie, orthophonie...), par l'articulation concertée des activités scolaires et des temps de rééducation.

L'intervention du SESSAD, répond aussi à d'autres besoins comme le soutien à l'intégration de l'enfant dans l'école (un éducateur peut par exemple discuter avec lui sur la façon dont se déroulent les journées...) et l'acquisition de son autonomie (intervention d'un ergothérapeute pour l'installation...). Enfin, il apporte une connaissance sur la situation, les besoins

et les difficultés de votre enfant qui peut être partagée avec l'équipe enseignante afin de mieux les prendre en compte au quotidien.

L'accompagnement par un SESSAD nécessite une demande à la MDPH et une notification CDAPH. Il est inscrit dans le PPS. Selon les SESSAD, et en raison de la forte demande de ce type d'accompagnement, il peut y avoir un délai entre l'obtention de la notification et la mise en place effective pour l'enfant.

Que faire en cas de baisse des performances scolaires ?

Plusieurs causes peuvent expliquer une baisse des résultats scolaires ou une démotivation chez votre enfant : fatigue accrue, douleurs dont il ne parle pas, évolution de la maladie, organisation des soins pesante ou retentissement psychologique de la maladie...



Nous nous appuyons beaucoup sur le SESSAD au quotidien

Ce que je trouve génial dans le SESSAD, c'est le côté pluridisciplinaire. C'est toute une équipe de professionnels qui travaillent ensemble : ils ont une vision croisée de notre fils, et c'est très bien pour lui, pour nous et pour les profs. Le SESSAD, dont Anaël bénéficie depuis le CP, intervient sur le temps de l'école – ce qui soulage aussi nos soirées ! Ils font le lien entre l'école et nous, et ça aide quand il y a des difficultés. L'éducatrice voit Anaël toutes les deux semaines et l'aide dans ses relations avec ses copains, elle discute avec lui, mais aussi avec les profs et l'AESH, et nous également. L'ergothérapeute intervient aussi régulièrement. Elle lui a appris à utiliser l'ordinateur et a fait les visites d'accessibilité du collège puis du lycée avec nous. Mais il y a aussi l'orthophoniste qu'il voit une fois par semaine. Anaël se rend seul au cabinet du kiné sur l'heure du déjeuner, et il apprécie cette autonomie. »

Maman d'Anaël
(15 ans, classe de 2^{de}, DMD)



En savoir +

Le SESSAD

cutt.ly/2tJcyt6r



L'AESH et les rééducateurs ont fait un travail complémentaire

L'aide régulière et structurante de l'AESH à l'école a permis de compléter le travail mené par ailleurs en psychomotricité, ergothérapie, orthophonie et en orthoptie pour la rééducation neurovisuelle : apprendre à Eliott à se situer sur la feuille, à y inscrire son nom, à regarder à droite, à gauche, à coordonner ses gestes... des choses qui peuvent paraître évidentes, mais qui ne s'automatisaient pas. Grâce à cet accompagnement conjoint, il a pu progresser sur tous les plans. Petit à petit, malgré les troubles neurodéveloppementaux et les difficultés de latéralisation, il a appris à compenser, à mieux gérer ses gestes et à réduire les tensions musculaires. Il a ainsi gagné en endurance et en motricité. On a avancé ainsi pas à pas avec ces petites rééducations et le soutien constant de l'AESH. Et ça a vraiment fait la différence. »

Maman d'Eliott
(12 ans, classe de 5^e, DMB)



LES SOINS D'URGENCE

Les risques d'urgence médicales en lien avec la maladie de votre enfant, doivent être identifiés et décrits dans le PPS. Si un traitement ou des médicaments doivent être administrés régulièrement ou en cas d'urgence, ces informations doivent figurer dans le PAI (il n'y a pas de PAI à faire pour un traitement ponctuel). Veillez à ce que la trousse de secours de votre enfant contienne les médicaments mentionnés dans le document « Conduite à tenir en cas d'urgence » du PAI. Organisez-vous avec l'école pour savoir comment procéder.

En savoir +

cutt.ly/2tJRSizx



Parlez régulièrement avec les enseignants permet de savoir ce qu'il se passe à l'école et de trouver des solutions. Si besoin, contactez l'enseignant référent et demandez une réunion de l'ESS pour réajuster le PPS.

Vérifier l'état de santé physique et mental. Un bilan médical pluridisciplinaire à la consultation neuromusculaire peut être demandé en ce sens. Il est possible aussi que les apprentissages fatiguent l'enfant (l'utilisation des capacités cognitives est très énergivore). On pourra proposer à votre enfant de faire un bilan neuropsychologique pour distinguer s'il s'agit de difficultés passagères ou d'une atteinte cognitive liée à la maladie. Ce bilan réalisé de préférence dans une consultation spécialisée sur les maladies neuromusculaires aidera à cerner les causes du problème pour mettre en place les mesures adaptées : aménagements pédagogiques, rééducation ou soutien psychologique.



En savoir +

Les troubles cognitifs

cutt.ly/1tJRAkpy

Les sorties et voyages scolaires

Si avec la maladie neuromusculaire, l'organisation des sorties et voyages est souvent millimétrée, une bonne anticipation permet de concrétiser ces projets. Les besoins de votre enfant pour cette occasion doivent être précisés dans le PPS pour prévoir les aménagements nécessaires (accompagnement, matériel, soins, accessibilité...). Dès la sortie annoncée, prenez contact avec l'enseignant qui en est à l'initiative pour :

- vérifier l'accessibilité du transport utilisé pour se rendre sur place ainsi que des locaux d'accueil (chambre, sanitaires, salle de restauration) ;
- prévoir un logement en rez-de-chaussée si nécessaire ;
- adapter le rythme et le type d'activités.

Pour les soins indispensables pendant le séjour, organisez-vous avec l'équipe scolaire qui encadre la sortie et pensez à lui transmettre les informations médicales essentielles, les ordonnances, les médicaments, le protocole d'urgence et les coordonnées du service des urgences médicales locales.

Dans les faits, les familles sont souvent sollicitées pour accompagner leur enfant lors de ces déplacements, mais ce n'est pas toujours possible. Des solutions peuvent être trouvées en s'y prenant suffisamment tôt, en lien avec l'enseignant organisateur : identifier un AESH disponible pour le séjour, ayant l'habitude d'accompagner l'enfant (si besoin formé à certains gestes de soins, etc.), mobiliser si besoin des financements complémentaires...

Les stages en entreprise

Comme tous les élèves, les jeunes atteints de maladie neuromusculaire effectuent des stages pour découvrir le monde du travail et construire leur projet d'orientation. Et cela nécessite là encore d'anticiper : explorer les métiers qui correspondent aux désirs et aux capacités du jeune et identifier les adaptations possibles. Dans cette recherche, celui-ci peut être conseillé par sa famille, ses enseignants, le conseiller d'orientation ou le médecin scolaire pour trouver un lieu de stage adapté. Le RPS de l'AFM-Téléthon peut l'aider à réfléchir à ce qu'il veut faire, l'encourager, le mettre en contact avec d'autres jeunes dans la même situation pour échanger...

Une visite préalable du lieu du stage permet de vérifier l'accessibilité et la faisabilité. Les besoins spécifiques (horaires aménagés, temps de repos, accessibilité, poursuite des soins) peuvent être communiqués au tuteur de stage via un PAI ou le PPS, annexé à la convention de stage, pour en assurer la sécurité et le bon déroulement.



En savoir +
Les urgences
médicales

cutt.ly/2tJRSizx

La reconnaissance
de la qualité
de travailleur
handicapé (RQTH)

cutt.ly/XtJRSK6W



À SAVOIR

Si votre enfant a choisi la voie professionnelle (bac pro, CAP, apprentissage...), dès l'âge de 15 ans et jusqu'à 20 ans, il peut obtenir un droit équivalent à la Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH), si notamment il bénéficie d'un projet personnalisé de scolarisation (PPS), de l'Allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) ou de la Prestation de compensation (PCH), sans démarches supplémentaires à la MDPH. Cela lui permet d'obtenir des financements pour des adaptations au travail lors de stages en entreprise : matériel, temps de travail aménagé, aide humaine...



Que faire si... ?

Difficultés à discuter avec l'école, aides humaines absentes, hospitalisation programmée, participation à un essai clinique, situation de blocage... : qui contacter en cas de difficultés et comment être épaulé et accompagné ?

DES QUESTIONS FRÉQUENTES



UNE RENTRÉE SANS AESH EST-CE POSSIBLE ?

OUI ET NON. L'école ne peut pas refuser d'accueillir votre enfant au prétexte qu'il manque des aides (aide humaine ou autres adaptations). Mais dans les faits, et en attendant que l'aidant soit nommé, cela oblige les parents à trouver des solutions. La maman d'Eugénie (aujourd'hui 12 ans) se souvient de la première rentrée en maternelle de sa fille, sans AESH malgré une anticipation et de l'organisation : *«Le jour J, l'AESH qui devait être nommée ne l'était pas... Les deux premières semaines, on a fait comme on a pu, en allant à l'école sur notre emploi du temps pour être avec elle. Nous avons activé tous les recours. On nous a finalement proposé une personne déjà dans l'école, en classe ULIS, qui a accepté d'accompagner notre fille. Cela a pris 15 jours de plus pour finaliser le contrat et devenir effectif. Aujourd'hui, Eugénie est en 4^e et c'est la même AESH qui l'accompagne toujours!»*

COMMENT AGIR QUAND LES MOYENS PRÉVUS NE SONT PAS LÀ ?

Des obstacles à la scolarisation peuvent survenir au moment de la rentrée ou à d'autres moments de l'année, comme l'absence de l'AESH prévue, malgré une notification de la CDAPH, du matériel adapté qui devait être fourni, mais qui ne l'est pas au moment de la rentrée

scolaire... ou, en cours d'année, un problème d'accessibilité (panne prolongée d'un ascenseur rendant certaines salles inaccessibles...), des aménagements insuffisants pour les examens... Tout au long du parcours scolaire, en cas de problème, c'est souvent le dialogue, la ténacité et l'appui sur d'autres personnes compétentes qui permettent de trouver des solutions.



«En cas de blocage, il faut d'abord privilégier l'échange avec les différents acteurs de l'Éducation nationale et toutes les solutions amiables disponibles. Car il faut garder en tête que votre enfant va effectuer son année scolaire dans l'établissement en question, et qu'il est important que sa scolarité se passe dans les meilleures conditions possibles, tant d'un point de vue relationnel que matériel. Pour débloquer la situation, pensez à contacter votre RPS de l'AFM-Téléthon qui pourra vous aiguiller dans les démarches et, le cas échéant, faire le lien avec les différents acteurs que vous pourrez mobiliser. En cas d'échec de toutes les démarches amiables, il pourra être envisagé, en recours ultime, une procédure contentieuse. Là encore, votre RPS pourra vous accompagner dans ces démarches.»

Direction des affaires publiques de l'AFM-Téléthon

QUI CONTACTER ?

- **L'équipe enseignante.** Commencez par discuter avec elle car des réorganisations et des solutions simples sont souvent possibles.
- **Le médecin scolaire, l'infirmière, le psychologue scolaire** peuvent être sollicités : ils peuvent faire le lien avec les soignants qui suivent l'enfant, intervenir sur les questions d'apprentissage, de comportement ou d'intégration.
- **L'enseignant référent.** Il suit l'aspect « adaptation de la scolarité » de votre enfant. Si besoin, il réunira l'équipe de suivi de scolarisation (ESS) pour faire le point sur la situation de votre enfant et modifier le PPS ou vous aider à réclamer les aides notifiées dans leur totalité.
- **Le numéro vert unique 0 805 805 110** Il vous oriente vers la cellule d'écoute information école inclusive nationale ou départementale à laquelle vous pouvez poser toutes les questions liées à l'organisation de la scolarité de votre enfant.

**En savoir +**

Le recours administratif préalable obligatoire (RAPO)

cutt.ly/KtVYpcu7

Formulaire Cerfa pour saisir le tribunal

cutt.ly/ZtJRHBR

Faire appel à des tiers est souvent efficace

Associations de parents d'élèves, professionnels du SESSAD, assistante sociale, et bien sûr votre RPS AFM-Téléthon... tous permettent non seulement de bénéficier de conseils et d'un soutien, mais aussi de faire entendre la situation autrement. La présence d'un tiers (une personne qui n'est pas les parents de l'enfant) est souvent perçue différemment par l'école, le collège ou le lycée, et peut faciliter le dialogue, la recherche de solutions et la prise en compte des droits de l'élève. Alors en cas de blocage d'une situation, si vous êtes confronté à un manque d'écoute quant aux besoins de votre enfant ou des aides dont il devrait bénéficier, faites appel à des personnes qui pourront vous aider.

- **Les associations de parents d'élèves** représentées à l'école (FCPE, PEEP, association locale...) peuvent vous aider à débloquer des situations difficiles, grâce à leur poids et leur connaissance des rouages de l'Éducation nationale.
- **L'inspecteur ASH (IEN-ASH)** chargé de l'adaptation scolaire et de la scolarisation des élèves handicapés. Il en existe un dans chaque académie. Ou encore écrire à l'adresse suivante : aidehandicapecole@education.gouv.fr.
- En dernier recours, contactez **le médiateur de l'Éducation nationale et de l'enseignement supérieur**.

PEUT-ON ALLER CONTRE UNE DÉCISION DE LA CDAPH ?

OUI. Et plusieurs solutions existent :

- **Conciliation à la MDPH :** vous pouvez lui demander de vous aider à trouver un accord. Attention : toutes n'ont pas de conciliateur et, en pratique, cette procédure aboutit rarement à un accord satisfaisant. Elle peut néanmoins vous aider à comprendre les motifs du refus et elle suspend le délai de 2 mois pour le recours administratif auprès de la MDPH (RAPO).
 - **Recours administratif préalable obligatoire (RAPO)** auprès de la MDPH. Vous devez le faire dans les 2 mois après la notification. C'est obligatoire avant d'aller devant le juge.
 - Si ces démarches n'aboutissent pas, vous pouvez **saisir le pôle social du tribunal judiciaire**. Votre notification de rejet du RAPO indique comment faire et dans quels délais. Le site <https://www.justice.fr/recherche/annuaires> vous permet de trouver le tribunal dont vous dépendez (en indiquant votre commune). Utilisez le formulaire Cerfa disponible en ligne qui décrit la procédure à suivre : <https://www.service-public.gouv.fr/particuliers/vosdroits/R53718>.
 - Si la décision du tribunal ne vous satisfait pas, vous pouvez faire appel devant la cour d'appel.
- L'AFM-Téléthon peut vous aider dans ces démarches de recours.

« Rien ne s'est passé comme prévu la première année... »

Le jour de la première rentrée en maternelle de nos jumeaux, nous avons découvert l'AESH nommée pour Milhan. Noé, lui, était plus autonome et pouvait s'appuyer sur l'ATSEM de la classe. Mais au fil des jours, l'AESH a eu beaucoup de mal à assurer son travail : elle se disait compétente, mais en côtoyant Milhan, ça n'allait pas : elle s'agaçait face au corset gârchois imposant, se plaignait d'avoir mal au dos, manquait clairement de formation... Malgré l'intervention du SESSAD pour la former, ses absences répétées nous ont conduits à faire l'école à la maison pour Milhan quand elle n'était pas là. La directrice refusait de l'accueillir sans AESH, ce qui fut dur pour lui, surtout en voyant son frère Noé à l'école. À la maison, je me suis appuyée sur des journées-types scolaires, et des vidéos Montessori. Et j'ai appris à Milhan les notions à savoir pour son âge afin qu'il ne prenne pas de retard. »

Maman de Milhan et Noé (6 ans, classe de CP, SMA 1C et SMA 3)

« Des adaptations de bon sens mises en place dès le diagnostic »

Notre fils a eu le diagnostic de la myopathie de Becker en CE2. Il avait 8 ans. Jusque-là, il faisait face à la fois à de la fatigue physique et des douleurs, des difficultés de concentration, des troubles « dys » et un TDAH. Savoir que ça venait de la maladie a eu un impact positif sur leur intensité. Et ça a tout changé. Beaucoup de choses de bon sens ont pu être mises en place à l'école avec l'équipe scolaire, et sans attendre la notification d'aide de la CDAPH. Sa classe au 3^e étage a été installée au rez-de-chaussée évitant la fatigue physique pour monter et descendre. Aussi, écrire était très fatigant, et la maîtresse lui a demandé d'écrire " juste ce qu'il faut ". Par exemple, ne pas écrire les questions des exercices l'a soulagé pour mieux se concentrer sur les réponses. Il a gagné en confiance et le matin, son envie de pleurer avant d'aller à l'école a disparu. Concrètement, on est passé de phrases comme " tu es brouillon, tu ne fais pas d'effort " à " tu es hyper courageux comme enfant " ! »

Maman d'Eliott (12 ans, classe de 5^e, DMB)

« Accepter de l'aide »

Au début, j'ai voulu me battre seule, mais c'était épuisant. Ce qui m'a manqué, c'est de me faire aider plus tôt. Les Référents parcours de santé de l'AFM-Téléthon, les professionnels du SESSAD sont des personnes formidables qui peuvent vous accompagner. Il ne faut pas aller au front tout seul. Se faire accompagner pour faire respecter les droits de nos enfants, ça change tout. Grâce à ce soutien, mes fils ont fait une grande section formidable et le CP démarre bien. »

Maman de Milhan et Noé (6 ans, classe de CP, SMA 1C et SMA 3)

Ils témoignent...

« Une prise de parole extérieure facilite les choses »

À son entrée en 6^e, il a été difficile de faire reconnaître les besoins de notre fils car son handicap se voyait peu. On lui refusait même l'accès à l'ascenseur. Au collège, c'est difficile au début de savoir à qui s'adresser pour modifier les choses. Au bout de quinze jours, j'ai demandé à organiser une réunion d'équipe de suivi de scolarisation. Et y venir avec la Référente parcours de santé de l'AFM-Téléthon et les professionnels du SESSAD a fait la différence, car leurs demandes sont mieux entendues. On passe vite pour une mère pénible quand on défend seule les droits de son enfant. Cette année, en 5^e, le chef d'établissement a changé et tout est plus simple. L'équipe vient vers nous pour préparer les voyages scolaires. Mon fils est moins souvent absent et n'est plus épuisé après l'école. Mon conseil est de bien connaître ses droits. Ça permet de recadrer les situations rapidement. Et d'appeler les bons interlocuteurs comme l'inspecteur dédié aux situations de handicap via le site du rectorat, ce que j'ai fait récemment pour régler un problème. Il y a aussi un numéro gratuit pour l'école inclusive, le 0805 805 110. »

Maman d'Eliott (12 ans, classe de 5^e, DMB)



En savoir +

L'APADHE

cutt.ly/4tJRJxnnL'école à l'hôpital
ou à domicilecutt.ly/ytJRJXNj

MON ENFANT EST HOSPITALISÉ. COMMENT CONTINUER L'ÉCOLE ?

Lorsque des questions de santé (hospitalisation, convalescence...) empêchent votre enfant d'aller à l'école, un « accompagnement pédagogique à domicile, à l'hôpital ou à l'école » (APADHE) peut maintenir la continuité scolaire, à domicile, en établissement de santé, etc. Dans chaque département, ce dispositif dépend de l'inspecteur d'académie-directeur académique des services de l'Éducation nationale (IA-DASEN).

POUR FAIRE UNE DEMANDE D'APADHE, contactez la direction des services départementaux de l'Éducation nationale (DSDEN), en expliquant la situation de votre enfant. Le médecin scolaire ou le médecin de l'inspection d'académie décide si votre enfant peut en bénéficier (vous aurez besoin d'un certificat médical). Un projet d'accompagnement est élaboré avec vous et votre enfant pour définir le rythme et les modalités adaptés à sa situation.

Gardez ce dispositif en tête avant d'en avoir besoin pour pouvoir le solliciter bien en amont, en cas d'hospitalisation programmée, d'intervention chirurgicale, etc.

QUELS AMÉNAGEMENTS À L'ÉCOLE POUR VOTRE ENFANT TRACHÉOTOMISÉ ?

Votre enfant peut être accompagné à l'école par une AESH formée aux aspirations endotrachéales. Ce besoin doit être inscrit dans le PPS. L'Éducation nationale doit alors organiser et financer cette formation de cinq jours, dispensée par un Institut de formation en soins infirmiers. À l'issue de la formation, l'AESH reçoit une attestation l'habilitant à pratiquer ce geste.

Si l'AESH n'est pas encore formée à la rentrée, une autre AESH déjà formée peut assurer l'intérim. Parlez-en avec l'enseignant référent ou contactez le numéro vert **0 805 805 110** de la cellule d'écoute information école inclusive.



BESOIN D'AIDE ?

L'AFM-Téléthon vous accompagne !

- Pour se retrouver dans toutes les démarches liées à la scolarisation, **les Référents parcours de santé (RPS)** du réseau des Services régionaux de l'AFM-Téléthon vous écoutent et vous aident à trouver des solutions adaptées à votre situation. Ce sont des professionnels qui maîtrisent les démarches administratives et connaissent bien l'impact de la maladie au quotidien, notamment pour les enfants scolarisés. Pensez à faire appel à eux !
- **Deux réseaux de proximité de l'AFM-Téléthon**, les Délégations départementales et les Groupes d'intérêt, dont les membres vivent la maladie au quotidien sont là aussi pour vous aider, tels des pairs, à faire face aux problématiques que vous rencontrez.

Contact : 0 800 35 36 37**www.afm-Téléthon.fr, rubrique « vivre avec la maladie »**

COMMENT CONCILIER SCOLARITÉ ET PARTICIPATION À UN ESSAI CLINIQUE ?

Si votre enfant participe à un essai clinique, des aménagements organisationnels sont sans doute nécessaires. Parlez-en avec le médecin investigateur de l'essai (celui qui est chargé de l'essai dans la consultation où il se déroule) : il pourra vous aider à en comprendre le protocole, à savoir quelles sont les visites médicales nécessaires et comment adapter le rythme scolaire de votre enfant. Discutez-en aussi dès le départ avec le directeur d'établissement, les enseignants et l'AESH pour anticiper les contraintes de l'essai qui pourraient se répercuter sur le temps scolaire.

Intégrez au PPS ou au PAI les besoins et les aménagements (temps de repos, absences, matériel adapté, cours à distance...) nécessaires pour ne pénaliser ni les apprentissages, ni la santé de votre enfant. Si la présence en classe est difficile, l'enfant peut bénéficier de l'école à domicile, de l'enseignement à distance ou d'une scolarisation à l'hôpital.

COMMENT PRÉVENIR ET RÉAGIR FACE AU HARCÈLEMENT SCOLAIRE ?

Le harcèlement se définit comme une violence répétée, verbale, physique, ou psychologique. Les enfants et adolescents en situation de handicap sont particulièrement exposés au harcèlement scolaire, le handicap et la maladie agissant comme facteurs aggravants, en accentuant certaines fragilités.

Perçu comme « différent », l'enfant peut devenir plus facilement l'objet de moqueries ou d'insultes, de mises à l'écart ou d'humiliations. Il peut avoir du mal à dire ce qu'il ressent, conduisant le ou les harceleurs à penser, à tort, qu'il n'en est pas affecté. Sa parole peut être moins prise en compte : les adultes peuvent sans le vouloir mi-

nimiser ce qu'il exprime ou attribuer les faits à un comportement jugé atypique plutôt qu'à une situation de harcèlement.

Informez les camarades sur la maladie de votre enfant, avec son accord, peut favoriser un climat bienveillant et prévenir les situations de harcèlement. Cette sensibilisation permet d'expliquer la maladie, y compris ses aspects les moins visibles : la fatigue, la douleur, les difficultés de concentration ou de comportement. Elle aide aussi à faire comprendre pourquoi des aménagements sont mis en place. Mieux informés, les autres élèves sont moins susceptibles de se moquer de ce qu'ils ne comprennent pas. Votre service régional à l'AFM-Téléthon peut

vous aider à mettre en place un temps d'échange et de sensibilisation au sein de l'établissement scolaire.

Soyez attentifs aux changements de comportement de votre enfant, s'il se renferme sur lui-même, est triste ou irritable, a peur d'aller à l'école, évite certains copains ou ne parle plus de sa journée. Une chute des résultats, des maux de ventre ou de tête répétés, des troubles du sommeil peuvent aussi être des signaux d'alerte, même s'ils sont parfois difficiles à distinguer des symptômes liés à la maladie neuromusculaire.

COMMENT ÉVITER UNE AFFECTATION INADAPTÉE SUR PARCOURSUP ?

Expliquer votre situation sur Parcoursup est très important, tout d'abord en remplissant la fiche de liaison Handicap, accessible dans votre dossier, rubrique Profil/Handicap. Cette fiche, facultative, permet d'indiquer les aménagements déjà en place et ceux nécessaires pour la poursuite des études. Elle n'est transmise aux formations demandées que si le candidat le souhaite et peut aussi être envoyée au référent handicap une fois l'affectation définitive connue. Si la maladie de votre enfant a eu un impact important sur sa scolarité (absences, parcours atypique, notes manquantes), il est également recommandé de compléter la rubrique « Éléments liés à ma scolarité ». Cette démarche reste facultative et doit se limiter à des informations générales, sans mentionner de données médicales confidentielles.

Enfin, si l'affectation proposée n'est pas adaptée à ses besoins, il est possible de demander un réexamen de sa situation en saisissant la Commission d'accès à l'enseignement supérieur (CAES) de son académie, via Parcoursup ou par courrier au recteur. La commission étudie alors les besoins spécifiques et peut proposer une inscription dans un établissement plus adapté au projet d'étude.

PRÉPARER L'ORGANISATION DE LA VIE ÉTUDIANTE. Même avec beaucoup d'anticipation de votre côté, il peut être difficile d'obtenir

En pratique, comment réagir ?

Écoutez votre enfant avec bienveillance, sans minimiser ce qu'il dit. Rassurez-le : il n'est pas seul et ce n'est pas de sa faute. Signalez immédiatement la situation à l'établissement (directeur, enseignant, médecin scolaire). Ne gérez pas le problème seul et ne contactez pas directement l'auteur des faits.

En cas de cyberharcèlement, conservez les preuves (captures d'écran, messages...) et signalez les contenus sur les plateformes concernées. Portez plainte si nécessaire.

Appelez le 3018, un numéro vert gratuit contre le harcèlement scolaire et le cyberharcèlement, **anonyme et confidentiel, 7j/7 de 9h à 23h.**

Plusieurs associations accompagnent les familles et les enfants victimes de harcèlement, adressez-vous aux associations de parents d'élèves ou à votre mairie pour connaître les associations actives sur votre ville.

des réponses claires des établissements sur l'accessibilité de leurs locaux, les aménagements possibles ou l'organisation concrète de l'accompagnement. Lorsque l'affectation définitive à un établissement est reçue fin juin, il ne reste que quelques semaines pour tout mettre en place : vérification détaillée de l'accessibilité de l'établissement, organisation du quotidien si votre enfant quitte le domicile familial (logement, aide humaine)... N'hésitez pas à vous rapprocher de l'AFM-Téléthon pour être accompagné sur tous ces points.

Connaissez-vous l'ESS ? Les DSDEN ? ou encore les PIAL ou les PAS ?... Le monde de la scolarité des enfants en situation de handicap regorge de sigles dans lesquels il faut savoir se repérer... Ce glossaire va vous y aider.

AESH : Accompagnant d'élève en situation de handicap

ATSEM : Agent territorial spécialisé des écoles maternelles

BTS : Brevet de technicien supérieur

CAP : Certificat d'aptitude professionnelle

CDAPH : Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (dit aussi CDA)

CFG : Certificat de formation générale

CNED : Centre national d'enseignement à distance

DASEN : Directeur académique des services de l'Éducation nationale

DNB : Diplôme national du brevet

DSDEN : Direction des services départementaux de l'Éducation nationale

ESS : Équipe de suivi de scolarisation

ERSEH : Enseignant référent de la scolarité des élèves en situation de handicap (dit aussi ER)

GEVA-Sco : Guide d'évaluation des besoins de compensation en matière de scolarisation

IEN-ASH : Inspecteur de l'Éducation nationale - adaptation scolaire et scolarisation des personnes handicapées

MDPH : Maison départementale des personnes handicapées

MDA : Maison de l'autonomie (gère à la fois personnes âgées et personnes handicapées)

PPRE : Programme personnalisé de réussite éducative

PPS : Projet personnalisé de scolarisation

PAI : Projet d'accueil individualisé

PAP : Plan d'accompagnement personnalisé

PIAL : Pôle inclusif d'accompagnement local

PAS : Pôle d'appui à la scolarité

RPS : Référent parcours de santé de l'AFM-Téléthon

SESSAD : Service d'éducation spéciale et de soins à domicile

ULIS : Unité localisée pour l'inclusion scolaire

En savoir plus

SITES INTERNET

AFM-Téléthon

www.afm-telethon.fr

Ministère de l'Éducation nationale

www.education.gouv.fr

Tous à l'école pour les élèves et leur famille

cutt.ly/LtJRKZnR

Handi + : des études supérieures à l'emploi

cutt.ly/2tJRLzdF

Parcoursup

cutt.ly/CtJRLDf7

École inclusive, les conseils aux parents

cutt.ly/XtJRZeLe

Mon parcours handicap : fiches faciles à lire et à comprendre

cutt.ly/9tJEBMxl

VIDÉO

Les PIAL

youtu.be/CjCQWnOTOvO

AFM-TÉLÉTHON
INNOVER POUR GUERIR 

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-téléthon.fr

© AFM-Téléthon Mai/2026 ISSN : 1769 - 1850

Rédaction : Marie-Odile Schanen-Bergot et Magali Bichat (Myoinfo)

Validation : Céline Drilhon, Elodie Ferreira, Amélie Lefebvre (Direction des affaires publiques, AFM-Téléthon)

e-mail : myoinfo@afm-telethon.fr

Maquette : Janro.design 09 72 55 30 71

Impression : illico by l'Artésienne, 03 21 72 78 90

Photo de couverture : Christophe Hargoues / AFM-Téléthon

Nous remercions chaleureusement toutes les personnes qui ont participé à l'élaboration de ce Repères et témoigné de leur expérience.