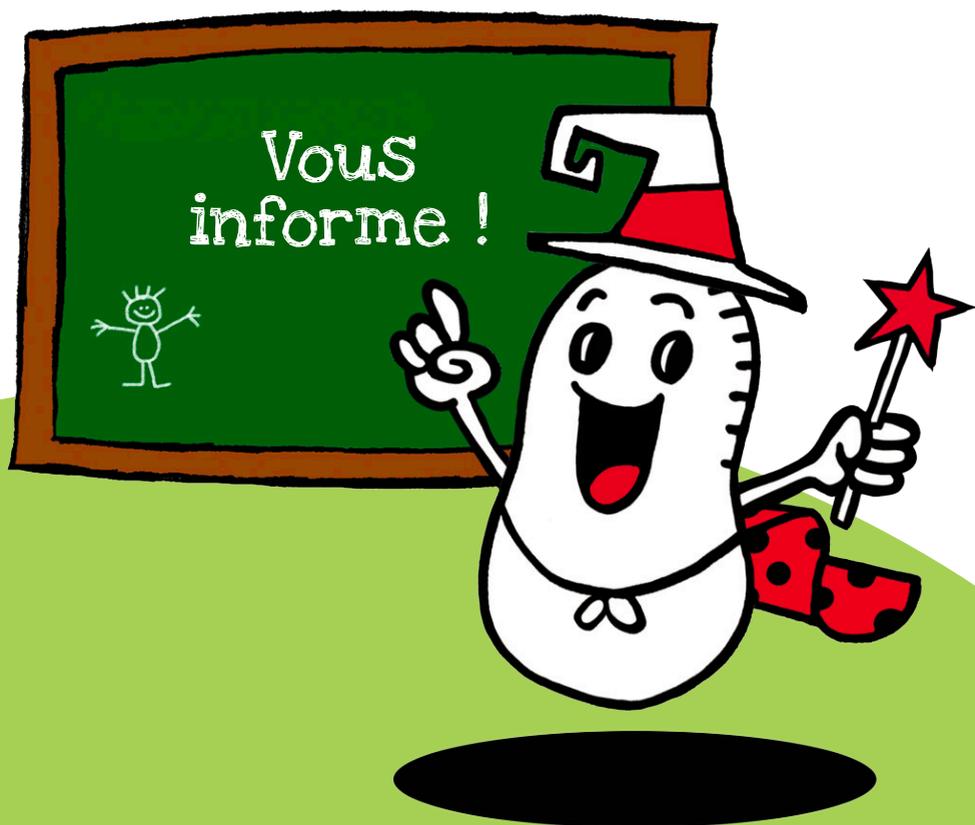


NEUROFIBROMATOSes

Association Neurofibromatoses et Recklinghausen



LES DISPOSITIFS D'INCLUSION SCOLAIRE

Valérie Baudet

www.anrfrance.fr

Votre enfant souffre d'une neurofibromatose NF1, NF2 ou une schwannomatose. Il est possible qu'il rencontre des difficultés d'apprentissages scolaires plus ou moins importantes. Afin de faciliter sa scolarisation, il existe des dispositifs d'accompagnement différents.
Quand votre enfant est porteur d'une neurofibromatose, le suivi médical est très important.

Pour l'adaptation de son parcours scolaire, un bilan sur ses compétences et ses difficultés d'apprentissage doit être effectué. C'est à partir de ce bilan que des aides pourront lui être proposées.
Les dispositifs évoqués dans cette notice seront adaptés en fonction des difficultés et des compétences repérées dans le bilan.

■ **L'adaptation scolaire :**

C'est souvent lors de la première scolarisation à l'école maternelle qu'apparaissent les premières difficultés. Les réseaux d'aides spécialisées aux élèves en difficultés (RASED) composés de psychologues de l'éducation nationale et d'enseignants spécialisés seront vos premiers interlocuteurs avec l'enseignant de la classe. Ils pourront mettre en œuvre un accompagnement pour faciliter les apprentissages scolaires. Si les difficultés sont plus invalidantes, il sera nécessaire de mettre en place un accompagnement plus important. Pour bénéficier des dispositifs suivants vous devrez déposer un dossier à la Maison départementale des personnes handicapées.

■ **La Maison départementale des personnes handicapées (MDPH)**

La MDPH est un organisme dépendant du Conseil Départemental. La personne handicapée est au cœur de ce dispositif de service public. Grâce à une réelle prise en compte de son projet de vie et une évaluation fine de ses besoins par une équipe pluridisciplinaire, vous pourrez faire reconnaître les difficultés de votre enfant. Les aménagements nécessaires pourront lui être accordés par la commission des droits et de l'autonomie (CDAPH). Il existe une MDPH dans chaque département.

- **L'enseignant référent** est la personne qui accompagne les familles dans le suivi de ces dispositifs. C'est un enseignant spécialisé qui fait le lien entre les parents, les enseignants et la MDPH. Il sera votre interlocuteur n'hésitez pas à le solliciter. Il réunira au moins une fois par an l'équipe de Suivi de Scolarisation (ESS) à laquelle vous serez invités ainsi que tous les professionnels concernés par l'accompagnement de votre enfant. Les ESS ont lieu dans les écoles, collèges ou lycées.

- **Projet Personnalisé de scolarisation** : tout élève en situation de handicap bénéficie d'aménagements de sa scolarité. Ces aménagements sont formalisés dans un document qui est le PPS. L'enseignant référent est le garant du PPS. Les inspecteurs de l'éducation nationale, les principaux de collège et les proviseurs de lycée doivent s'assurer que le PPS est bien mis en œuvre par les enseignants dans la classe.

- **Accompagnants d'élèves en situation de handicap (AESH)** : ce sont des personnes qui accompagnent les enfants en situation de handicap pour faciliter leur scolarité en école ou en collège. L'élève est dans sa classe en présence d'un AESH.

- **Unité locale d'inclusion scolaire (ULIS)** : c'est un dispositif à l'intérieur des écoles, des collèges et des lycées. Un enseignant coordinateur accueille les élèves sur certaines disciplines et les élèves sont scolarisés dans une classe ordinaire sur les autres disciplines.

- **Service d'éducation spécialisée et de soins à domicile (SESSAD)** : ces services dépendent du secteur médico-social, ils proposent un plateau technique composé de professionnels de la santé (médecin, psychologue, éducateur, orthophoniste.....). Ces services permettent aux enfants de suivre une scolarité en milieu ordinaire tout en bénéficiant des soins nécessaires à leur bon développement.

- **Établissements médico-sociaux** : il existe des établissements médico-sociaux adaptés aux différents handicaps. Les enfants sont inscrits dans ces établissements, ils y poursuivent une scolarité adaptée dans une unité d'enseignement tout en bénéficiant de soins adaptés à leurs handicaps. Des professionnels de la santé assurent les soins et des professeurs spécialisés assurent l'enseignement. Ces établissements conventionnent avec l'éducation nationale qui garantit la qualité des enseignements dispensés.



- **Unité d'enseignement externalisée** : Les unités d'enseignement externalisées permettent à des enfants scolarisés en établissement médico-social de bénéficier de l'inclusion scolaire dans une école, un collège ou un lycée. L'enseignant de l'établissement coordonne la scolarité des élèves dans l'école, le collège ou le lycée et leur enseigne certaines disciplines.
- **Les mini-stages en lycée** : la transition entre le collège et le lycée est parfois source de stress pour les jeunes, ils peuvent demander à effectuer des mini-stages dans les lycées qui les intéressent. Le collège organise le mini-stage. L'élève est alors accueilli sur une journée dans l'établissement choisi et il assiste à certains cours. C'est un bon moyen d'assurer la continuité des aménagements.

■ Après le collège et le lycée

Dans les Centre de formation des apprentis (CFA), il existe aussi des dispositifs d'accompagnement pour les apprentis en situation de handicap. Pour en bénéficier, il faut demander une reconnaissance de travailleur handicapé. Dans l'enseignement supérieur, les dispositifs sont aussi présents, ils varient en fonction des universités.

Vous devez vous rapprocher des secrétariats pour les connaître.

NEUROFIBROMAToses
Association Neurofibromatoses et Recklinghausen

