



GUIDE POUR LA SCOLARISATION DES ENFANTS AVEC TRISOMIE 21 EN LOIRE ATLANTIQUE

Soutien – Conseils – Astuces

Elodie BOURDIN, Maman de Nathanaël, Magdalena, Abellino et Coordinatrice de l'association

Stéphanie RAFAUD, Maman de Elouen, Elya et Line et membre du Conseil d'administration de l'association

Anne-Claire DENIAUD, Maman de Louison et bénévole de l'association

Mai 2019



EDITO

CE QUE DIT LA LOI = LE PRINCIPE DE SCOLARISATION

La Loi du 11 février 2005 a posé comme principe la scolarisation des enfants et adolescents porteurs d'un handicap en milieu ordinaire. Ainsi, tout enfant, tout adolescent, présentant un handicap ou un trouble invalidant de la santé, peut être inscrit à l'école la plus proche de son domicile ou en école privée sous contrat de son choix, laquelle constitue son établissement de référence. Les enfants de moins de 6 ans ne sont pas soumis à l'obligation d'instruction (abaissement à 3 ans en septembre 2019), néanmoins les enfants dont le handicap permet une scolarisation en milieu ordinaire, peuvent être scolarisés en classe de maternelle dans les mêmes conditions que les autres enfants.

Chers parents,

Consciente que l'entrée à l'école est une étape d'ampleur dans la vie de nos enfants et que des obstacles peuvent se dresser à différents moments, l'Association Rien qu'un Chromosome en + a décidé de réunir trois mamans, Elodie, Stéphanie et Anne-Claire, pour élaborer ce guide et mettre à profit leurs expériences.

L'ambition de ce travail est de vous informer, vous outiller, vous guider dans les différentes étapes ainsi que de vous faire part d'expériences vécues par le biais de témoignages. Chacun pourra ainsi piocher des idées et surtout faire au mieux en fonction de son enfant. En effet, il n'existe pas de recette miracle !

Si certaines expériences sont positives et porteuses d'espoir, la situation de la scolarisation de nos enfants reste trop problématique à bien des égards. Le principe d'inclusion porté aujourd'hui politiquement nous satisfait dans la philosophie, dans l'idée que nos enfants aient leur place de plein droit dans la société et donc à l'école et qu'ils y évoluent en toute sérénité et sécurité affective. Pour autant, notre regard se porte sur la mise en œuvre de ce principe puisqu'il nous semble qu'à ce jour tous les moyens ne soient pas suffisamment déployés pour que cela se fasse correctement pour nos enfants et les professionnels concernés. Ainsi, nous souhaitons :

- *Que les professionnels enseignants et directions d'établissements soient formés à l'accueil d'enfants en situation de handicap*
- *Que le handicap soit compensé avec suffisamment de présence d'aide humaine*
- *Que les accompagnants d'enfants en situation de handicap soient professionnalisés et valorisés dans leurs fonctions*
- *Que le nombre d'élèves par classe soit diminué*
- *Qu'une harmonisation existe au niveau national pour que l'accueil et les prises en charge soient les mêmes quel que soit son département*
- *Que les démarches administratives liées aux demandes à la MDPH soient simplifiées*

Excellente lecture à tous. Nous nous tenons à votre disposition pour toute question ou besoin de soutien !



SOMMAIRE

Page 3 : L'entrée à l'école et la demande d'aide humaine

Page 5 : Le rôle de l'aide humaine

Page 6 : L'équipe éducative et l'équipe de suivi de scolarisation

Page 7 : Les options possibles en cours de scolarisation

Page 9 : Les interlocuteurs

Page 10 : Témoignages

Page 14 : Glossaire

ANNEXES

- 1- Modèle de fiche de présentation de l'enfant
- 2- La Trisomie 21 d'hier à aujourd'hui
- 3- Affiche Hoptoys Journée mondiale de la Trisomie 21
- 4- Parcours d'un dossier MDPH
- 5- L'école inclusive – Hoptoys
- 6- Présentation des U3E par l'Adapei 44



L'ENTREE A L'ECOLE ET LA DEMANDE D'AIDE HUMAINE

- 1. Commencer à y penser 1 an avant la rentrée.**
- 2. Octobre précédent la rentrée : Inscription à la Mairie** pour l'école publique. La mairie indique à ce moment-là l'école dont dépend votre enfant. Se diriger directement vers l'école pour le privé.
- 3. Novembre : Prendre rendez-vous avec la Direction** de l'école. Découvrir le projet pédagogique, les lieux et présenter son enfant. Expliquer ce qu'est la trisomie 21, où en est votre enfant (ses forces, ses points faibles)
- 4. (Début d'année) : Inscription de l'enfant dans l'école** de votre choix
- 5. Janvier : Si besoin d'une aide humaine, une équipe éducative devra être organisée** et animée par l'enseignant référent en début d'année. Elle réunit tous les professionnels entourant l'enfant, le futur établissement scolaire et les parents. Lors de cette réunion, le Geva-Sco sera rédigé par l'enseignant référent qui l'enverra à la MDPH pour qu'il complète votre dossier. Il est important pour les enfants porteurs de trisomie 21 de demander une aide humaine individualisée et non une aide humaine mutualisée. Ils ont besoin d'une personne à leurs côtés pour les accompagner dans les gestes du quotidien et dans les apprentissages scolaires. Attention : une demande est faite pour toute une année scolaire ! (parfois pour 2 années). Il est donc important de bien réfléchir au temps de scolarisation visé à la fin de l'année scolaire afin de faire une demande d'aide humaine suffisamment importante pour votre enfant. Exemple : vous envisagez de le scolariser 2 matinées par semaine en début d'année puis tous les matins à partir de janvier. Il faut faire une demande pour 4 matinées dès le départ car toute demande de réévaluation du temps d'aide humaine nécessite un temps de traitement par la MDPH de 8 mois (environ). Pensez bien à faire une demande d'aide humaine pour les temps de cantine et de périscolaire si votre enfant est concerné.

JE RETIENS



6. Mi-
ce |

er le c
on 8

- En janvier, organisation de l'équipe éducative
- Je demande le nombre d'heures que j'envisage à la fin de l'année scolaire
- Je pense à demander des heures en plus pour la cantine et le périscolaire si mon enfant en a besoin

recommandé avec A/R ou le déposer sur place directement. En le déposant sur place, on obtient plus rapidement le récépissé de dépôt. Garder une copie intégrale du dossier (papier et/ou numérique).

PETIT PLUS !

- Aux mois de mai ou juin précédents la rentrée.



Il peut être intéressant que votre enfant aille une heure par semaine à l'école avec l'éducatrice du Sessad ou avec l'un des parents. Cela permet à l'enfant de découvrir son futur environnement dans une ambiance sereine où les autres élèves ont pris leurs marques. Cela permet aussi à l'équipe pédagogique de faire connaissance avec votre enfant dans un cadre favorable puisqu'il est accompagné d'un adulte qui le connaît bien.

L'école est libre d'accepter ou de refuser cette demande.

- 7. Réception de la réponse de la MDPH.** La notification d'aide humaine précise pour une durée bien déterminée si l'aide est individualisée ou mutualisée. Si elle est individualisée, elle précise aussi le nombre d'heures accordées. La nomination de l'AESH est ensuite gérée par l'inspection académique qui nomme une personne pour accompagner votre enfant. La nomination peut n'avoir lieu que fin août voire début septembre. Pensez à bien noter la date de fin de notification. Il vous faudra faire le renouvellement 10 mois avant cette date.

- 8. Au moins une équipe de suivi de scolarisation devra avoir lieu dans l'année.**

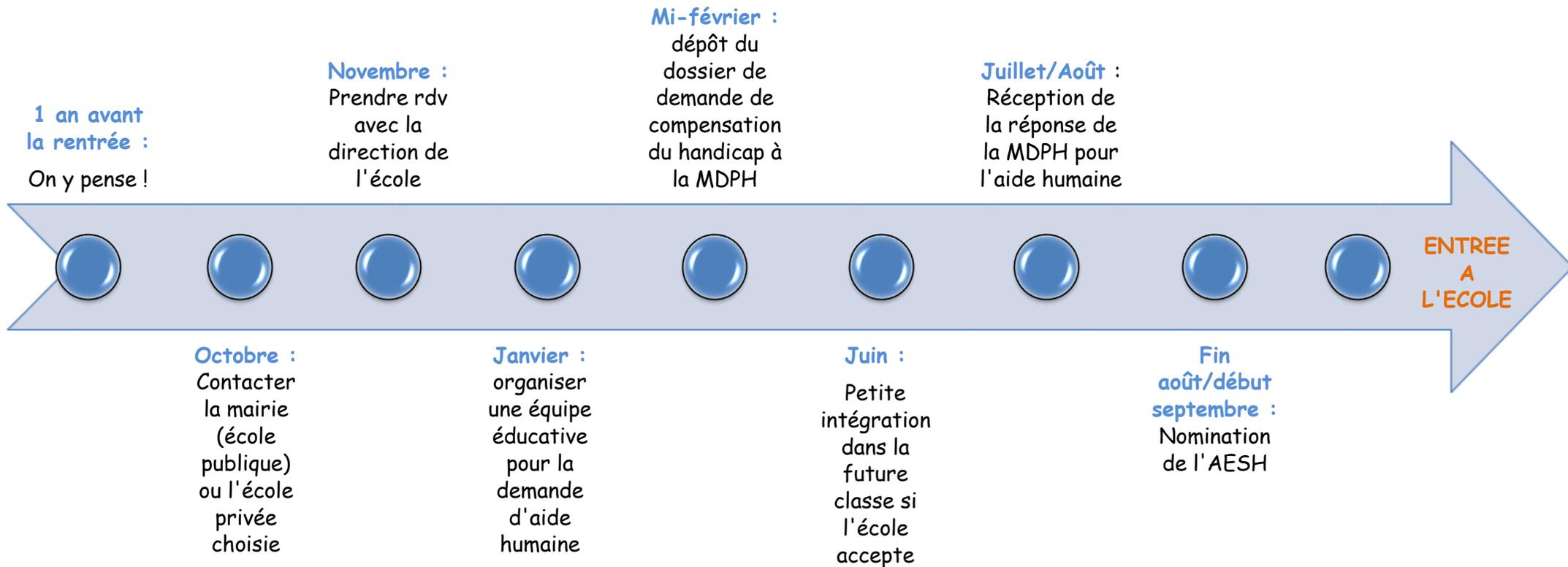
TRUCS ET ASTUCES



Le premier contact suffit souvent à savoir si l'établissement a envie d'accueillir votre enfant avec enthousiasme et bienveillance.

La première équipe éducative peut se faire même si l'enfant n'a jamais été scolarisé. L'établissement ne le connaît pas mais les autres professionnels et les parents apportent les éléments nécessaires à l'identification des besoins.

POUR UNE PREMIERE SCOLARISATION



LE ROLE DE L'AIDE HUMAINE

1. **L'aide humaine accompagne les élèves dans les actes de la vie quotidienne** (habillage, déshabillage, acquisition de la propreté, aide aux déplacements au sein de l'école). Elle peut être amenée à être présente sur les temps de repas si cela est nécessaire.

Elle veille à la sécurité de l'enfant.

Elle contribue aussi à rendre l'enfant le plus autonome possible.

2. **Elle accompagne aussi les élèves dans les activités d'apprentissage et dans les activités de la vie sociale.**

Elle suit les directives de l'enseignant qui est garant du projet pédagogique. C'est ce dernier qui décide des axes de travail de l'AESH.

Elle est présente auprès de l'enfant sur les temps d'apprentissage où elle peut reformuler la consigne, aider l'enfant sur des gestes plus difficiles à accomplir... Elle l'encourage, le réconforte en cas de besoin.

Elle peut aussi réaliser du matériel pédagogique adapté aux besoins de l'enfant qu'elle accompagne.

L'AESH favorise aussi les échanges entre les élèves, en aidant l'enfant qu'elle suit à entrer en relation avec les autres élèves de la classe.

Elle a aussi un regard privilégié sur nos enfants et peut communiquer à l'enseignant ce qui met en difficulté notre enfant.

Attention toutefois : Notre enfant est élève, le référent est donc l'enseignant, comme pour tous les autres élèves de la classe.





L'EQUIPE EDUCATIVE ET L'EQUIPE DE SUIVI DE SCOLARISATION

C'EST QUOI ? Une réunion scolaire OBLIGATOIRE avant et pendant la scolarité d'un enfant avec une particularité.

C'EST OU ? La réunion se passe au sein de l'école.

ÇA SERT A QUOI ?

- A définir les besoins de l'enfant avant la rentrée scolaire. Le plus souvent en septembre ou en cours d'année.
- A définir les besoins, les adaptations, le temps de scolarité, le temps d'aide humaine pendant la scolarité en classe mais aussi sur le temps de cantine ou/et de périscolaire.
- A remplir le GEVASCO destiné à la MDPH.

SA COMPOSITION :

- La ou le directeur de l'école, le ou la future enseignante et/ou celle de l'année en cours, l'AVS de l'enfant, l'enseignant référent de l'éducation nationale en lien avec la MDPH.
- Très souvent, il y a le médecin scolaire ou de PMI, la psychologue scolaire et l'assistante sociale scolaire. Attention, ils n'ont pas forcément rencontré votre enfant mais vous pouvez demander à ce qu'il soit vu.
- Vous pouvez demander à la directrice d'inviter, l'orthophoniste de votre enfant, la kiné ou le psychomotricien et le SESSAD/ CAMSP. Si votre enfant fait une activité sportive ou autre, n'hésitez pas à inviter la prof de danse par exemple car son retour peut vraiment être intéressant lors de l'ESS.
- La crèche peut aussi intervenir. L'important est d'avoir toutes les infos nécessaires sur la vie en dehors de la maison de votre enfant.

COMBIEN DE TEMPS DURE-T-ELLE ? Entre 30 et 50 minutes.

COMMENT ÇA SE PASSE ? Le/la directrice de l'école ou l'enseignant référent mène la réunion. Un tour de table est fait pour les présentations, puis, dans un ordre qui est stratégique, chacun s'exprime : l'enseignant(e), l'AESH, le/la directrice, les professionnels invités, le SESSAD, si besoin les professionnels scolaires et les parents. Un résumé est réalisé par l'enseignant référent en proposant les orientations possibles. Tout sera consigné dans le Geva Sco qui est rempli par l'enseignant référent, envoyé aux parents et à la MDPH dans les jours qui suivent.

Parents, pensez bien à relire le Gevasco avant de l'envoyer à la mdph !

Il faut donc envoyer le dossier MDPH au moins 8 mois avant la scolarité de votre enfant.



LES OPTIONS POSSIBLES EN COURS DE SCOLARISATION

Lorsque l'enfant peut suivre le rythme de la classe, qu'il a des compétences scolaires et un positionnement d'élève, la scolarisation peut continuer en classe ordinaire. Parfois, il est difficile de poursuivre après la maternelle, mais pas impossible! Certaines équipes pédagogiques, sont prêtes à faire une inscription en CP et à accompagner l'enfant sur un aménagement entre le CP et la grande section par exemple.

MAINTIEN EN MATERNELLE

Souvent la possibilité de rajouter une année, voire très exceptionnellement plus, en maternelle, est une option envisageable. Il s'agit d'une demande de maintien.

ULIS-ECOLE OU ULIS-COLLEGE

Si pour l'élève le bruit, le grand groupe, les conditions d'accueil sont difficiles en milieu ordinaire et que la scolarité à temps plein est compliquée, vous pouvez lors de l'ESS faire un point avec les différents professionnels et réaliser des demandes à la MDPH. Si elle donne son accord, la scolarisation peut se faire un ULIS-école ou ULIS-collège. Les enfants sont accueillis en milieu scolaire ordinaire, dans une classe qui adaptera les apprentissages aux capacités de l'enfant. L'élève peut à certains moments être intégré dans une classe ordinaire. La classe est composée de douze élèves avec un enseignant spécialisé et un auxiliaire de vie scolaire collective.

IME – INSTITUT MEDICO EDUCATIF

L'enfant en situation de handicap peut aussi être scolarisé dans un établissement médico-social, en Instituts Médico-Educatifs (IME), en U3E, en école hors contrat ou via l'école à la maison.

Les IME sont des établissements accueillant les enfants et les adolescents atteints d'un handicap mental. Ils permettent aux enfants de recevoir des soins, comme des séances de rééducation, d'avoir des temps définis pour développer l'autonomie mais aussi de suivre une scolarité adaptée. La classe se fait alors en petit groupe et sur un temps limité, avec des éducateurs spécialisés et des instituteurs spécialisés.



U3E : UNITE D'ENSEIGNEMENT EXTERNALISEE EN ELEMENTAIRE

L'U3E est un dispositif inclusif qui permet à un groupe de 8 enfants en situation de handicap intellectuel âgés de 6 à 12 ans de vivre au quotidien au sein du lieu de vie « habituel » des enfants de cet âge, à savoir l'école, tout en bénéficiant des modalités d'accompagnement spécialisé répondant à leurs besoins spécifiques. Intermédiaire entre une classe ordinaire ou un dispositif « inclusion scolaire » (ULIS) et l'IME, à mi-chemin entre l'inclusion individuelle en milieu ordinaire et la prise en charge globale en milieu spécialisé, l'U3E vise à favoriser les capacités d'autonomie, sociales et relationnelles de l'enfant en lui permettant de développer des stratégies d'adaptation et de compensation de son handicap, soutenu et accompagné par une équipe médico-sociale pluridisciplinaire.

A ce jour, sur le département une U3E sur Orvault, Nantes Beaulieu et Saint Herblain pour le primaire, une ouverture prévue pour le collège en 2020. D'autres ouvertures en prévision.

Cf annexe 6

L'ECOLE HORS CONTRAT

Ce sont des écoles souvent plus petites, avec des classes comptant moins d'élèves que dans les écoles classiques. Les enseignants sont compétents et dans celles qui sont dans notre département, la méthode MONTESSORI est la plus utilisée. Très souvent, il y a une classe d'enfants « extraordinaires » composée de 4 à 8 élèves avec handicap mental.

L'ECOLE A LA MAISON

On distingue deux formes :

Les Cours Par Correspondance : les enfants sont inscrits à des cours par correspondance publics (CNED) ou privés. Ces cours suivent le programme scolaire, et dans chaque matière, des devoirs corrigés et notés par l'organisme sont régulièrement envoyés.

L'IEF, pour Instruction En Famille : les enfants sont instruits en famille, sans cours par correspondance reconnus par l'Etat. Les enfants sont soumis à des contrôles annuels pédagogiques réalisés par des inspecteurs de l'éducation nationale.



LES INTERLOCUTEURS

LA MAIRIE DE VOTRE COMMUNE – Service scolarisation

DIRECTION DE L'ÉCOLE publique dont vous dépendez ou l'école privée de votre choix

L'ENSEIGNANT REFERENT : Voici la liste par secteur pour la Loire Atlantique :
<http://www.dsden44.ac-nantes.fr/direction-academique/annuaire-de-la-dsden-44/enseignants-referents-598311.kjsp>

LA MDPH - 300, route de Vannes 44700 Orvault. Coordonnées de son référent en haut à gauche des courriers de la MDPH.

LE CAMSP OU LE SESSAD qui accompagne votre enfant

L'ASSOCIATION RIEN QU'UN CHROMOSOME EN +

EN CAS DE DIFFICULTE

L'ASSOCIATION RIEN QU'UN CHROMOSOME EN + qui peut vous soutenir, vous éclairer et même vous accompagner si besoin particulier lors d'une équipe éducative ou d'une ESS.

LE CAMSP OU LE SESSAD qui accompagne votre enfant (Assistante sociale...)

L'INSPECTEUR DE CIRCONSCRIPTION VOIRE D'ACADEMIE

LES ELUS DE VOTRE COMMUNE en charge du handicap ou de la scolarisation

LE DEFENSEUR DES DROITS www.defenseurdesdroits.fr



TEMOIGNAGES

Témoignage de la maman de L, 5 ans

Notre fille a fait sa rentrée en petite section à l'âge de 3 ans. En tant que parents, nous avons quelques interrogations car elle ne marchait pas et la propreté n'était pas acquise.

La maîtresse a très vite balayé nos doutes.

Elle n'est pas propre ? Ce n'est pas grave, on la changera, nous dit-elle.

Elle ne marche pas ? Nous allons lui donner un petit vélo (avec une canne à l'arrière) pour la récréation ! Quelle bonne idée ! L. profitait de la récréation et les enfants venaient la voir sur son petit vélo et lui parlaient.

Cette maîtresse nous donnait le sentiment que rien n'était un problème et tout avait une solution. Elle accueillait notre fille comme elle était, avec ses qualités et ses difficultés.

Après l'avoir accueillie 3 matinées par semaine jusqu'aux vacances de février, la maîtresse nous demande si L. peut venir en plus un après-midi à l'école. Avec son Asem, elles s'étaient arrangées pour prendre en charge notre fille sans AVS. Encore une fois, pour elle ce n'était pas un souci.

L'année suivante, notre fille a pu aller à la cantine un midi par semaine. Nous fournissions un repas que l'AVS faisait réchauffer. Nous avons fait ce choix en accord avec l'école car notre fille a des troubles de l'oralité alimentaire et il peut lui arriver de faire des fausses routes. Nous limitons donc le risque d'accident. En parallèle, l'école offrait une formation de premiers secours à l'AVS qui acceptait de donner de son temps personnel pour être formée !

Nous avons voulu témoigner aujourd'hui pour montrer que des solutions peuvent être trouvées. Que des professionnels pleins de bienveillance existent et permettent à nos enfants d'avoir une scolarité épanouie. Qu'ils en soient remerciés !

Témoignage de la maman de C, 6 ans

On voudrait d'abord parler de C, une petite fille joyeuse et intelligente, avec un grand caractère, très indépendante, avec une grande envie d'apprendre.

La scolarisation de C s'est faite très doucement, nous avons commencé à l'amener à l'école quand elle avait 3 ans, 3 matinées par semaine. Nous étions pleins d'espoir pour sa première année, malheureusement nous sommes tombés sur les mauvaises personnes. Une maîtresse froide, sans aucune pédagogie, avec beaucoup de jugement sur le handicap, une totale ignorance sur la trisomie 21, et aucune envie d'apprendre ni de se documenter.

Nous étions compréhensifs sur le fait que c'était sa première expérience et que c'était compliqué pour elle, mais elle n'a jamais accepté l'aide extérieure que nous lui propositions, avec l'intervention possible de l'orthophoniste, de l'Association "Rien qu'un Chromosome en +", ou du SESSAD.

Cette maîtresse ne pouvait pas réussir avec elle parce qu'elle criait sur notre fille et la petite a fait un blocage de suite. Elle ne voulait plus aller à l'école, elle pleurait chaque matin. Pendant les heures d'école, elle restait de côté, isolée et la maîtresse ne faisait rien pour l'intégrer.

Enfin, cette première année aura été une torture. La chose qui aura été incroyable, c'est que c'est C qui est sortie forte de cette expérience car elle a été capable de s'adapter à cet environnement, alors que la maîtresse a fini par changer de voie professionnelle...

Pour sa deuxième année, nous avons rencontré les écoles des alentours. Nous avons pris des rendez-vous avec les directeurs d'école afin de trouver la personne adéquate. Et nous avons trouvé une maîtresse qui aime les enfants et son métier, et qui a fait que C se sente aimée, respectée et considérée dans son établissement. Elle s'épanouit chaque jour, elle demande à aller à l'école, et elle progresse vite, elle sait écrire son prénom avec un modèle.



Tout cela nous le devons aux personnes qui travaillent avec cœur et amour autour de C et plus que tout, à l'intégration qui lui a été offerte dans son école. La maîtresse, qui est également la directrice de l'établissement, utilise aujourd'hui le Makaton pour enseigner les jours de la semaine à ses élèves.

Témoignage de S, Enseignante en petite section

J'ai eu le plaisir d'accueillir L. dans ma classe de Petite Section cette année. L. est scolarisée 3 matinées par semaine, 2 avec la présence d'une aide humaine. J'ai trouvé que la scolarisation de L. lui avait été extrêmement bénéfique au niveau du développement de ses compétences scolaires (développement du langage par exemple), de l'autonomie (s'habiller seule, participer aux habitudes de classe), mais aussi sur le plan de la socialisation avec ses pairs. En effet, L. a, au cours de l'année, progressivement intégré les règles de vie de classe et d'interaction avec ses camarades. Elle a su créer de profondes affinités avec certains d'entre eux.

A l'école, les enfants apprennent grâce aux activités et ateliers menés en classe mais aussi par mimétisme, c'est à dire en voyant d'autres enfants exécuter l'activité, ce qui est réellement profitable à L.

Sa présence a aussi beaucoup apporté aux autres enfants de la classe. Comprendre, accepter et prendre conscience de la richesse de la différence est en effet fondamental pour la construction du futur adulte en devenir qu'est l'enfant et ce dès le plus jeune âge.

L'accueil de L. au sein de ma classe m'a enrichie autant sur le plan personnel que sur le plan professionnel. J'ai en effet approfondi et expérimenté de nouvelles pédagogies (Montessori par exemple) et de nouveaux outils, en faisant évoluer les objectifs scolaires au rythme d'apprentissage de L., tout ceci en étroite collaboration avec B., son aide humaine. J'ai également beaucoup apprécié le lien avec la famille de L., toujours bienveillante, avec une communication riche et régulière. Nous avons pu créer une continuité dans les apprentissages menés en classe à la maison. Ce lien école – famille a ainsi permis de donner encore plus de sens aux apprentissages afin que L. les intègre de manière durable.

Témoignage d'AC et F, parents de L, 4 ans

L'entrée à l'école pour L. a été un chemin long, truffé de vives émotions, de déceptions, de colère et surtout de belles victoires lorsque l'on regarde son épanouissement aujourd'hui ! Nous avons démarré les démarches 1 an à l'avance. La Mairie a d'abord refusé d'inscrire notre fille à ce moment-là, nous expliquant que les inscriptions ne s'ouvrent qu'en janvier. Il aura fallu trois coups de fil et un courrier aux Elus de la commune pour que nous soyons reçus et que soit prise en compte la nécessité absolue pour nous d'engager aussi tôt les démarches si nous souhaitons que le handicap de notre fille ait une chance d'être compensé par la présence d'une aide humaine. La Mairie nous a donc indiqué l'école dont nous dépendions. Cette école ne nous aura pas non plus accueillis de façon satisfaisante. Elle ne nous aura jamais ouvert ses portes. La Directrice nous aura avoué ne pas maîtriser la question de l'accueil d'enfants en situation de handicap et nous aura orientés vers l'enseignant référent, nous donnant au passage, le sentiment qu'accueillir notre fille serait un poids. L'enseignant référent quant à lui nous aura invité à « méditer » (selon ses termes), sur le fait qu'il n'était pas certain que notre fille ait besoin d'une aide humaine à la rentrée de septembre, qu'il n'était pas envisageable qu'une réunion (équipe éducative) ait lieu avant qu'elle n'ait été scolarisée et que de toute façon, nous étions bien trop en avance dans les démarches, puisque selon lui, une demande d'aide humaine à la MDPH 44 était traitée en 4 mois. Face à ces difficultés et ne pouvant imaginer que notre fille entre à l'école sans aucune prise en compte de ses besoins, nous avons interpellé l'inspecteur de circonscription qui après un certain temps (3 mois) aura fini par avoué que l'accueil qui nous a été réservé n'était pas satisfaisant, en dehors du cadre de la Loi et qu'à priori, nous étions bien placés pour connaître les besoins de notre enfant pour son entrée à l'école.

Nous n'avons pas attendu tous ces échanges, souvent condescendants à notre égard, pour nous rapprocher, en parallèle, d'un autre établissement, proche de notre domicile, pour envisager l'entrée à l'école de L. L'accueil a été cette fois-ci bienveillant, averti et chaleureux. La Directrice était très au fait de la réalité de l'accueil d'un enfant en situation de handicap. Tout a été mis en œuvre pour que l'équipe éducative ait lieu à temps afin que



nous déposons notre demande d'aide humaine. L. a pu participer à 3 matinées à l'école en février afin que sa future enseignante la connaisse et puisse commencer à percevoir quels seront ses besoins. Aujourd'hui, L. est scolarisée 3 matinées par semaine dont deux pendant laquelle une aide humaine est présente. Toute l'équipe est très investie. La communication est fluide et constructive. L. progresse et se sent en sécurité. Elle a noué de fortes relations avec certains camarades. Ce cadre est bienveillant et lui permet d'entrer dans les apprentissages en toute sérénité. Nous souhaiterions bien sûr que son temps de scolarisation augmente tout en étant vigilants à sa fatigabilité ainsi qu'à sa sécurité affective. En effet, sans la présence d'un adulte avec elle, les consignes ne parviennent pas à L. Elle n'est pas encore propre et nous sommes conscients de la difficulté pour l'enseignante et l'ASEM d'assurer les changes alors que la classe compte 30 élèves ! L. a besoin d'être cadrée et particulièrement encouragée, valorisée pour réaliser les ateliers proposés et ainsi apprendre et progresser. De manière plus générale, nous regrettons les délais de traitement si longs à la MDPH et que si peu d'heures de présence d'aide humaine soient attribuées, au dernier moment voire après la rentrée, à nos enfants qui intègrent des classes surchargées...

Témoignage de la maman de A, 6 ans

Nous avons préparé la rentrée à l'école d'A. comme nous l'avons fait avec nos autres enfants. Il y a eu juste une différence : nous avons passé un peu plus de temps à discuter avec le directeur puis l'institutrice d'A. Pour nous la communication a toujours été la clef pour rassurer, briser les préjugés et changer le regard. Cela nous demande de prendre le temps d'expliquer la trisomie d'A., la façon de communiquer avec elle, les petites astuces... Malgré tout notre investissement, A. n'a pas effectué sa première rentrée scolaire en septembre 2015 comme prévu. A ce moment-là elle était hospitalisée pour la découverte d'un diabète de type 1. Nous avons prévenu l'école et avons préparé sa rentrée ensemble pour la fin du mois d'octobre 2015. Grâce à une équipe pédagogique bienveillante et disponible, la petite section d'A. s'est très bien passée. Accueillie d'abord 2 matinées avec AVS par semaine, elle a été rapidement inscrite 3 matinées. A la fin de l'année scolaire, elle était accueillie 4 matinées avec 9h d'accompagnement. Son passage en moyenne section n'a posé aucun souci. Elle a été scolarisée 5 matinées avec 12h d'AVS puis on a ajouté un après-midi (sans accompagnement particulier). A. s'est réellement bien incluse dans cette classe unique de maternelle de notre petite école de campagne. Le passage en grande section n'a pas posé plus de difficultés. L'institutrice a beaucoup adapté les apprentissages pour A. et de notre côté, nous sommes restés très disponibles pour continuer de communiquer et d'échanger avec l'école. A la fin de l'année scolaire 2018, lorsque nous nous sommes réunis en ESS pour décider de l'année à venir, les professionnels et nous, étions d'accord pour demander un maintien en grande section pour A. car cela avait du sens pour notre fille. Elle a aujourd'hui 6 ans ½, et poursuit sa 2ème année de grande section. Elle va à l'école 4 matinées et 3 après-midis avec la présence d'une AVS pour 12 heures. Pour l'année prochaine, nous avons demandé le passage en CP avec des aménagements et notamment 21 heures d'AVS. (Le nombre d'heures d'accompagnement n'ayant jamais été augmenté en 3 ans, par la MDPH, malgré les nombreux dossiers déposés). Nous sommes soutenus dans notre démarche par l'équipe enseignante et le SESSAD qui accompagne notre fille. Tant que notre fille ira à l'école, épanouie et enthousiaste, tant que l'école ordinaire aura du sens pour A., tant que nous serons soutenus par les professionnels qui l'entourent et la connaissent, nous continuerons à croire qu'elle peut aller à l'école comme les autres enfants et bénéficier d'une réelle inclusion au sein d'une école ordinaire.

Témoignage de L, AVS auprès de A, 7 ans

En tant qu'AVS, on m'informe à la rentrée que je vais accompagner un enfant avec trisomie 21??? Plein de questions se bousculent car je ne connais pas ce handicap. Nous avons 60h de formation à effectuer avec des



thèmes imposés mais aucune ne nous présente la trisomie 21. Vive l'aventure !!! Mais grâce à des professionnels, comme les éducateurs du SESSAD, qui accompagnent les enfants lors des séances à l'extérieur et au sein de l'école, j'apprends à accompagner A. Avec ma présence pendant ses ateliers, j'apprends et nous partageons autour des émotions, des possibilités et des limites de l'enfant. Nous nous conseillons, nous avançons pour le bien-être de l'enfant. Il est nécessaire de dialoguer avec les parents afin de nous aider à accompagner au mieux leur enfant. Est-il possible de trouver des ciseaux ergonomiques pour faciliter le découpage ? Votre enfant a été en colère, pouvez-vous m'aider à comprendre pourquoi ? Certains enfants trisomiques utilisent le langage Makaton que nous ne connaissons pas, alors qu'à la maison c'est le mode de communication, partageons quelques mots avec un classeur par exemple. Toutes ces questions sont essentielles au bien-être de l'enfant en classe mais aussi pour que celui-ci comprenne que nous sommes tous autour de lui pour le faire grandir ! Avoir une place au sein d'une équipe (maîtresse, Atsem...) est important afin de connaître les objectifs pédagogiques pour mieux les expliquer, pour les aménager au mieux afin de faciliter l'apprentissage de l'enfant et de s'adapter à lui. Tous ces échanges ont permis d'accompagner et d'aider A. à développer son autonomie, à trouver sa place au sein de la classe et de ses copains, à repérer les différents moments de sa journée d'école (rassemblement, récréation, travail, sport, cantine...). Par exemple, chaque matin, A. et moi-même accrochons des étiquettes représentant l'emploi du temps et au fur et à mesure de la journée, nous retirons la photo ou le pictogramme. Cette organisation l'aide à mieux appréhender les changements et à éviter les frustrations.

Grâce à mon métier d'EVS, je suis devenue plus patiente, plus à l'écoute, bienveillante.... De plus, travailler auprès d'un enfant trisomique est très enrichissant car ce sont des enfants spontanés dans leurs émotions, à l'écoute et dans l'envie d'apprendre et de découvrir lorsque l'assurance avec son EVS est établie....



GLOSSAIRE

AESH : Accompagnant d'élève en situation de handicap (nouvelle appellation de l'AVS depuis mai 2017)

AESH – i : Aide individuelle

AESH – m : Aide mutualisée. Pour les élèves qui ne nécessitent pas une attention soutenue et continue.

AVS : Auxiliaire de Vie Scolaire (terme utilisé jusqu'en mai 2017) remplacé par AESH désormais

CAMSP : Centre d'action médico-sociale précoce

CDAPH : Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées

ENSEIGNANT REFERENT : Interlocuteur privilégié des parents et des élèves en situation de handicap. Il fait le lien entre les familles et l'ensemble des professionnels qui accompagnent l'élève, tout au long de son parcours scolaire. Il organise et anime les équipes éducatives et ESS.

EQUIPE EDUCATIVE : Réunion regroupant enseignant référent, établissement scolaire, parents, et tous les intervenants gravitant autour de l'enfant ayant pour objet d'organiser la future scolarisation, d'identifier les besoins et donc la demande de compensation.

ESS : Equipe de suivi de scolarisation. Elle regroupe les mêmes partenaires que l'équipe éducative mais à pour objectif de préparer l'année scolaire suivante.

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

IME : Institut médico éducatif

MDPH : Maison Départementale des personnes handicapées

PAI : Projet d'accueil individualisé

PAP : Projet d'accueil personnalisé

PPS : Plan personnalisé de scolarisation

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

U3E : Unité d'enseignement externalisée élémentaire



ASSOCIATION TRISOMIE 21 DE LOIRE-ATLANTIQUE

ANNEXES

- 1- Modèle de fiche de présentation de l'enfant
- 2- La Trisomie 21 d'hier à aujourd'hui
- 3- Affiche Hoptoys Journée mondiale de la Trisomie 21
- 4- Parcours d'un dossier MDPH
- 5- L'école inclusive – Hoptoys
- 6- Présentation des U3E par l'Adapei 44



--

Je m'appelle... 	
J'ai une différence 	
Vigilance Santé 	
J'aime bien ! 	
C'est difficile pour moi... 	
Dans ma vie quotidienne 	
Mon intimité 	
Mes repas 	

<p>Aux toilettes</p> 	
<p>Mes relations aux autres</p> 	
<p>Pour communiquer</p> 	
<p>Pour me déplacer</p> 	
<p>Vigilance en sortie</p> 	
<p>Quand je suis angoissé (e) ou contrarié (e)</p> 	
<p>M'aider dans mes apprentissages</p> 	
<p>Les petits +</p> 	

UN EXTRA-CHROMOSOME !
LES PERSONNES T21 ONT 47
CHROMOSOMES AU LIEU
DE 46. UN EXTRA-CHROMOSOME
VIENT S'AJOUTER !

La TRISOMIE 21

= SYNDROME DE DOWN
ANOMALIE GÉNÉTIQUE
DÉCOUVERTE EN 1959

D'HIER...

Espérance de vie :
Seulement **20 ans**
dans les années 50

Prise en charge : quasi inexistante

Vie sociale : pas de droit de vote et
peu de projets professionnels

LE SAVIEZ-VOUS ?

Il existe 3 types de trisomie 21

95%
TRISOMIE LIBRE
(47 chromosomes)

2,5%
TRISOMIE PAR
TRANSLOCATION
(le chromosome 21 est
fusionné avec un autre)

2,5%
TRISOMIE MOSAÏQUE
(47 chromosomes d'un
côté et 46 de l'autre)



... À AUJOURD'HUI

Espérance de vie :
50 ans pour plus de 50%

Prise en charge multiples :
dès le plus jeune âge

orthophonie psychomotricité kinésithérapie

Vie sociale

- Scolarisation et travail en milieu ordinaire en augmentation
- accès aux loisirs, au sport, à la culture
- droit de vote depuis 2009.

**MAIS ENCORE DE NOMBREUX PROGRÈS
À FAIRE** dans l'accompagnement des
personnes T21 à tous les âges de leur vie !

COMBIEN ?

65 000
FRANCE

400 000
EUROPE

8 000 000
MONDE

Touche aussi bien
LES FILLES que **LES GARÇONS**

1 NAISSANCE SUR 700

DES RÊVES, DES PROJETS, DES MÉTIERS ... COMME TOUT LE MONDE !

photos: http://fr.wikipedia.org



Pascal Duquenne
ACTEUR
belge
dans le film
«Le Huitième Jour»

Lauren Potter **ACTRICE** américaine
dans la série «Glee»



Chris Burke
ACTEUR
américain
dans la série «Corky, un
adolescent pas comme
les autres»

Nathalie Nechtschein **écrivain**
et **poétesse** française



Pablo Pineda
PROFESSEUR
et **ACTEUR**
espagnol
dans le film
«Yo, también»

Kevin Grow **basketteur**
américain

HOP TOYS.FR

JOURNÉE MONDIALE TRISOMIE 21

Il n'est pas malade...
Il a juste un chromosome X en plus !

Faisons bouger les idées reçues !

Les personnes T21 ont 47 chromosomes au lieu de 46. Un extra chromosome vient s'ajouter.

1 Mongolien ?

Ce terme péjoratif et blessant a été abandonné depuis des lustres ! Évitez également les appellations comme « le trisomique » qui sont réductrices.



2 C'est de moi qu'on parle ?

Adressez-vous directement à lui, il comprend et peut vous répondre...
il n'est pas invisible !



3 Il n'aura pas de travail, ni de vie amoureuse

Ils ont **un métier, une vie amoureuse** et des projets comme tout le monde !



4 Ah bon... il connaît l'alphabet ?



Les enfants avec trisomie 21 vont **à l'école**, apprennent à lire, à écrire, à compter...

5 Mais il n'est pas dans un centre ?

Tous les enfants avec un handicap ne sont pas dans des centres, quoi de plus normal que de vivre avec sa famille et d'aller à l'école ?



6 Ils sont TOUS si affectueux !

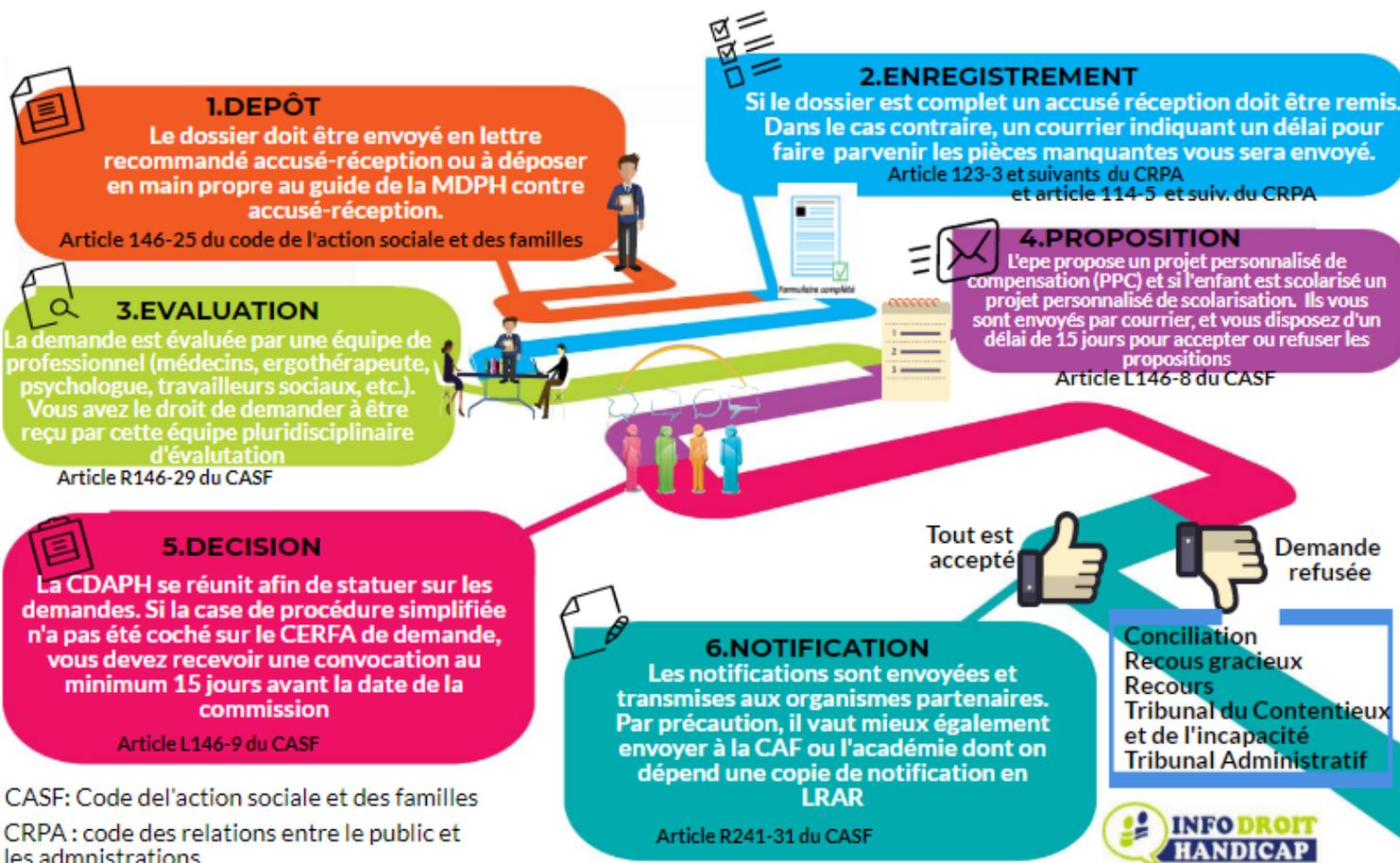
Les personnes avec Trisomie 21 sont **comme tout le monde**, elles peuvent être énervées, impatientes, râleuses ...



Réalisé avec la participation de la communauté d'Hop'Toys

HopToys.fr

Parcours d'un dossier MDPH



ÉCOLE INCLUSIVE

Une école qui s'adapte aux besoins de tous les élèves en visant la réussite de chacun.

DIFFÉRENTES FAÇONS D'APPRENDRE

↳ DIFFÉRENTES PRATIQUES PÉDAGOGIQUES

Tout le monde a des capacités, tout le monde a un potentiel. Mais tout le monde n'a pas le même rythme ni le même profil de compréhension. Différencier et s'adapter, c'est permettre à chacun de progresser au mieux !



Auditif



Visuel



Kinesthésique

MOI J'AI UN PPS PARCE QUE J'AI UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

MOI J'AI UN PAP PARCE QUE JE SUIS DYSLEXIQUE

MOI J'AI UN PPRE PARCE QUE JE NE COMPRENS PAS ENCORE BIEN LE FRANÇAIS

ET MOI J'AI UN PEU DE MAL AVEC LES FRACTIONS !

Chaque enfant peut avoir, à un moment ou à un autre, besoin de soutien !

FACILITER LA SCOLARITÉ DE TOUS !



En classe ordinaire comme en ULIS, l'aménagement de la salle est pensé de manière à favoriser la coopération entre les élèves, l'autonomie et la concentration. Et c'est toute la classe qui profite du "Design pour tous".

UN ESPACE POUR ÊTRE BIEN AVEC SOI ... ET AVEC LES AUTRES

Donner aux enfants la possibilité d'exprimer et d'autoréguler leurs émotions dans un coin calme, en cas de colère ou de surstimulation. Indispensable pour construire des individus bien dans leur peau !



LES DIFFÉRENCES ? UNE CHANCE POUR TOUT LE MONDE !



Permettre aux élèves d'être mis au contact de la différence au sein de l'école, c'est développer chez chacun des valeurs d'empathie et de solidarité qui construiront les citoyens de demain.

Certains élèves ont un PAI : ils ont besoin d'un aménagement en raison de leur santé (allergie alimentaire, maladie chronique...)

Une Classe Unité d'Enseignement Externalisée Élémentaire de Pont-Marchand à Orvault

Orvault : un trait d'union entre les enfants

Extrait du magazine «Orvault&Co »

Depuis la rentrée 2017, une classe de huit enfants en situation de handicap, âgés de 8 à 10 ans, a intégré l'école de Pont-Marchand élémentaire. Une classe qui a vite trouvé sa place au sein de l'établissement.

« Dès le début, les élèves ont été très curieux, ils ont voulu connaître les enfants de l'U3E, explique Pascaline, l'une des deux éducatrices qui suivent à plein temps le petit groupe. Et puis l'équipe du périscolaire nous a invités à participer à leurs activités et ça s'est tout de suite très bien passé. Nous avons même participé à 8 séances à la piscine et à 3 séances de cinéma avec des classes de l'école. » Les enfants ont aussi préparé en commun un spectacle de danse et un spectacle de musique qu'ils ont présentés en public à l'Odysée, devant des parents émus.

« C'est une réussite, poursuit Sandrine, la seconde éducatrice : les enfants connaissent une évolution plus rapide qu'en Établissement Médico-Social dans le domaine du langage, du comportement, de la sociabilité ». « Ils travaillent aussi mieux en classe parce qu'ils « copient » le comportement des autres élèves, qu'ils voient dans les temps périscolaires », ajoute Frédérique, l'enseignante qui intervient auprès de la classe.

Au restaurant scolaire, les enfants de la classe U3E ont commencé l'année en mangeant tous ensemble, un peu à part des autres élèves. mais là encore, les élèves de l'école les ont invités à venir à leurs tables. Les enfants de la classe U3E apprennent ainsi à se plier aux règles de la collectivité : manger proprement, attendre son tour, partager. Les autres se comportent comme des grands frères : certains les attendent à la porte de leur classe pour les emmener à la cantine ou jouer avec eux à la récréation.

Une réussite qui a valu au projet le prix UNAPEI-GMF de l'éducation inclusive. À la clé, un chèque, qui va permettre à la classe U3E de renvoyer l'ascenseur aux copains de l'école : elle va faire venir un musicien et un plasticien pour travailler sur le thème de la musique du monde et mettre en place des cours de yoga. Des ateliers auxquels pourront participer d'autres élèves de l'école.

*U3E : Unité d'Enseignement Externalisée Élémentaire



FACILE-À-LIRE



U3E veut dire Unité d'Enseignement Externalisée Élémentaire

C'est une classe de 8 enfants en situation de handicap, dans l'école élémentaire de Pont-Marchand à Orvault.

Les repas et les activités partagés avec les élèves d'autres classes,

La préparation de spectacles en commun,

Des liens se créent entre tous,

Chacun apprend de l'autre, chacun progresse.

C'est une réussite.



> ORVAULT

Une classe pour enfants handicapés

Le territoire enfance de l'agglomération nantaise poursuit ses projets d'implantation d'Unités Enseignement Externalisées en milieu scolaire ordinaire.

Née de la volonté politique de l'Adapei de Loire-Atlantique et fruit d'un partenariat soutenu avec l'Éducation Nationale et la Ville d'Orvault, l'Unité d'Enseignement Externalisée Élémentaire (U3E) a ouvert en septembre 2017 au sein de l'école Pont-Marchand (quartier Bugallière, ORVAULT). L'U3E est un dispositif inclusif qui permet à un groupe de 8 enfants en situation de handicap intellectuel âgés de 6 à 12 ans de vivre au quotidien au sein du lieu de vie « habituel » des enfants de cet âge, à savoir l'école, tout en bénéficiant des modalités d'accompagnement spécialisé répondant à leurs besoins spécifiques. Intermédiaire entre une classe ordinaire ou un dispositif « inclusion scolaire » (ULIS) et l'IME, à mi-chemin entre l'inclusion individuelle en milieu ordinaire et la prise en charge globale en milieu spécialisé, l'U3E vise à favoriser les capacités d'autonomie, sociales et relationnelles de l'enfant en lui permettant de développer des stratégies d'adaptation et de compensation de son handicap, soutenu et accompagné par une équipe médico-sociale pluridisciplinaire.

L'U3E ne fonctionne pas comme une ULIS école : il n'est pas demandé à l'enfant d'être avant tout « élève ». Le

volet pédagogique de son projet est aussi important (mais pas plus) que les volets éducatif et thérapeutique. Les temps d'inclusion individuelle au sein d'autres classes ne sont pas recherchés en priorité.

L'U3E n'est pas une classe « à part » mais un groupe d'enfants parmi d'autres, complètement intégré dans l'enceinte scolaire et fréquentant les mêmes lieux (cour de récréation, restaurant scolaire, bibliothèque, salle informatique...), partageant des projets collectifs avec tout ou partie des autres enfants de l'école. L'U3E est une structure médico-sociale avec son entité propre, rattachée au Dispositif 6-12 ans des IME Pôle nantais, complémentaire des modalités déjà existantes sur l'agglomération pour l'Adapei, avoir une notification MDPH valide, orientant en Institut Médico-Educatif à temps plein ; effectuer la démarche d'admission auprès de la Direction du Dispositif 6-12 ans des IME Pôle nantais qui évalue la pertinence d'intégrer l'U3E et le propose à la famille le cas échéant.

Les aspects pratiques du fonctionnement ?

Ce qui est identique à un IME ordinaire :
> Chaque enfant accueilli bénéficie d'un Projet Personnalisé d'Accompagnement co-construit par les parents et l'équipe

spécialisée, mis à jour au moins une fois par an. Il en résulte :

> La définition d'objectifs visant à développer les compétences émergentes de l'enfant, valorisant les compétences déjà acquises et stimulant les domaines où l'enfant est en difficulté ;

> La mise en place de moyens adaptés permettant la réalisation des objectifs définis.

> Accueil les journées des lundis, mardis, jeudis, vendredis + mercredis matins, au plus proche des horaires de l'école d'accueil ;

> Le transport de l'enfant entre son domicile et l'école Pont-Marchand s'effectue aller et retour au sein d'un taxi collectif mis en place et pris en charge financièrement par l'USE. Ce qui diffère d'un IME ordinaire :

> Le calendrier d'ouverture de l'USE et d'accueil des enfants tout au long de l'année est le même que celui de l'école Pont-Marchand. Cela signifie des périodes de vacances identiques à celles des enfants sans handicap.

> Les frais de restauration (cantine) sont à la charge des familles, facturés par la ville d'Orvault en fonction des présences effectives (inscription administrative par les familles obligatoire chaque année auprès de l'espace famille de la Direction « éducation enfance jeunesse »).



FACILE-À-LIRE



Une Unité d'Enseignement Externalisée Élémentaire a ouvert en septembre dans l'école Pont-Marchand à Orvault. L'Adapei, l'éducation nationale et la mairie d'Orvault ont créé ce projet. C'est un dispositif inclusif, 8 enfants, de 6 à 12 ans, en situation de handicap intellectuel, vont pouvoir vivre dans cette école comme les autres enfants, avec un accompagnement spécialisé et adapté.

