

inspection
académique
Finistère

académie
Rennes

Éducation
nationale



IA 29

Mis à jour le mardi 28 juin 2011

Scolarisation des enfants et adolescents atteints de troubles de la santé évoluant sur une longue période

Service de promotion de la santé en faveur des élèves

Circonscription de Quimper ASH handicap

Inspection Académique
1 boulevard du Finistère
29558 Quimper Cedex 9

SOMMAIRE

I. LE PAI - UNE DEMARCHE CONCERTEE

- Dans les écoles et les établissements scolaires
- Le médecin scolaire
- L'équipe éducative

1. Le projet d'accueil individualisé

- Le PAI
- Une réflexion commune
- Un document écrit
- Le Directeur ou le Chef d'établissement
- Le médecin scolaire

2. Des aménagements dans la vie quotidienne

- La restauration collective
- Traitement médical
- Le secret professionnel
- Les soins d'urgence
- L'information et la formation

3. Les aménagements pédagogiques dans le cadre scolaire

- Tiers temps et adaptations

II. PERIODES D'HOSPITALISATION ET MAINTIEN A DOMICILE

- Temps de réactivité
- L'école à l'hôpital
- Garder le lien avec l'école d'origine

1. L'assistance pédagogique à domicile SAPAD

2. La scolarité par correspondance avec le CNED

III. UNE MISSION DE SERVICE PUBLIC

IV. TEXTES DE REFERENCE

La scolarisation des enfants atteints d'une maladie chronique, peut être favorisée de deux manières :

- par de bonnes conditions d'accueil dans l'école (**PAI**),
- et/ou par une **assistance pédagogique à domicile**.

On notera que la loi du 11 février 2005 n'a pas modifié les procédures d'accueil des enfants malades fixées par la circulaire du 9 septembre 2003, que le code de l'éducation **Article D351-9** a confirmées.

I. LE PAI - UNE DÉMARCHÉ CONCERTÉE - Circulaire n° 2003-135 du 8-9-2003

Dans les écoles et les établissements scolaires

L'admission scolaire des enfants et adolescents atteints de troubles de la santé évoluant sur une longue période, d'allergie ou d'intolérance alimentaires, s'effectue selon les règles en vigueur. À la demande de la famille et à partir des informations recueillies auprès d'elle, **le médecin scolaire**, détermine les aménagements particuliers susceptibles d'être mis en place.

L'avis de **l'équipe éducative** est également sollicité sur les dispositions à mettre en œuvre. Les aménagements envisagés ne doivent pas toutefois être préjudiciables au fonctionnement de l'école ou de l'établissement scolaire. Lorsque des incompatibilités entre l'état de santé de l'enfant et les capacités d'accueil de l'école ou de l'établissement sont constatées, d'autres solutions doivent être proposées à la famille dans le cadre du respect de l'obligation scolaire.

1. Le projet d'accueil individualisé : CADRE GENERAL

Le projet d'accueil individualisé (PAI) est avant tout une démarche d'accueil résultant d'**une réflexion commune des différents intervenants** impliqués dans la vie de l'enfant malade. Il a pour but de faciliter l'accueil de cet enfant mais ne saurait se substituer à la responsabilité des familles. Le rôle de chacun et la complémentarité des interventions sont précisés dans **un document écrit**. Ce document organise, dans le respect des compétences de chacun et compte tenu des besoins thérapeutiques de l'enfant ou de l'adolescent, les modalités particulières de la vie quotidienne dans la collectivité et fixe les conditions d'intervention des partenaires.

Sont notamment précisés :

1. les conditions des prises de repas,
2. les interventions médicales, paramédicales ou de soutien, leur fréquence, leur durée, leur contenu, les méthodes,
3. les aménagements souhaités (locaux, horaires...).
4. les besoins thérapeutiques, précisés dans l'ordonnance du médecin qui suit l'enfant dans le cadre de sa pathologie, adressée sous pli cacheté au médecin de l'institution et précisant le cas échéant la conduite à tenir en situation d'urgence.

Il est établi à la demande de la famille par le Directeur d'école ou le Chef d'établissement et validé par le médecin scolaire ou de PMI selon l'âge de l'enfant.

On conseillera donc aux parents concernés de rencontrer le médecin scolaire de l'école ou du collège pour envisager avec lui le contenu et les modalités du PAI.

La mise en œuvre du PAI est assurée par l'équipe enseignante sous la responsabilité du Directeur ou du Chef d'établissement.

2. Des aménagements dans la vie quotidienne

La restauration collective

Organisation générale

Il convient que tout enfant ayant, pour des problèmes médicaux, besoin d'un régime alimentaire particulier, défini dans le projet d'accueil individualisé, puisse profiter des services de restauration collective selon les modalités suivantes :

- soit les services de restauration fournissent des repas adaptés au régime particulier en application des recommandations du médecin prescripteur ;
- soit l'enfant consomme, dans les lieux prévus pour la restauration collective, le repas fourni par les parents, selon des modalités définies dans le projet d'accueil individualisé.

Il est recommandé d'associer les services municipaux en charge du service de restauration au moment de la rédaction du projet d'accueil individualisé afin de déterminer avec eux les dispositions à mettre en œuvre.

En ce qui concerne la mise en place des régimes alimentaires particuliers prévus dans le projet d'accueil, la responsabilité de l'organisation relève :

- Pour le premier degré de la compétence de la commune organisatrice
- Pour le second degré, de la compétence de l'établissement public local d'enseignement que la préparation et la consommation des repas se fassent sur place (cuisine autonome) ou que les repas soient préparés et livrés par un service de restauration collective.
- Pour les établissements privés, de la compétence du service organisateur de la restauration.

Traitement médical

Certaines dispositions sont susceptibles de faciliter la vie quotidienne en collectivité des enfants et adolescents confrontés à la maladie. Celles concernant la prise de médicaments pendant le temps de présence des élèves à l'école ont été précisées dans la circulaire éducation nationale n° 92-194 du 29 juin 1992 relative à l'accueil des enfants porteurs du virus de l'immunodéficience humaine (VIH) dans les établissements d'enseignement publics et privés sous contrat du premier et du second degré. D'autre part, le protocole national du 6 janvier 2000 précise l'organisation des soins et des urgences dans les écoles et les EPLE.

Les soins d'urgence

Lorsque la maladie évolue par crises ou par accès, il sera établi, dès la demande d'accueil, un protocole d'intervention décrivant : les signes d'appel, les symptômes visibles, les mesures à prendre pour assurer la mise en sécurité de l'enfant ou l'adolescent, les médecins à joindre, les permanences téléphoniques accessibles et les éléments d'information à fournir aux services d'urgence pour une compréhension efficace du problème. Ce protocole signé par le médecin prescripteur est adressé au médecin de la collectivité. S'agissant des urgences médicales, il est rappelé qu'il existe dans chaque département un SAMU joignable 24 heures sur 24 sur la quasi totalité du territoire par le numéro d'appel "15" ou le 112.

Dans tous les cas, il est recommandé de disposer :

- d'une ligne téléphonique permettant de contacter le SAMU (service d'aide médicale urgente)
- d'une trousse d'urgence contenant les médicaments spécifiques aux élèves atteints de troubles de la santé évoluant sur une longue période.

Dans certaines pathologies, et selon l'âge et l'autonomie de l'enfant, il est conseillé qu'il possède, sur lui, le ou les médicaments dont il peut avoir besoin en urgence.

Le secret professionnel

Le respect du secret professionnel est une obligation générale et absolue qui s'impose aux médecins et aux professionnels paramédicaux. Il importe, par ailleurs, de rappeler l'obligation de discrétion professionnelle dont tous les personnels de la structure d'accueil doivent faire preuve pour tous les faits ou informations relatifs à la santé de l'enfant ou l'adolescent. Toutefois le secret professionnel **ne peut empêcher de déterminer avec l'équipe éducative** les mesures à prendre pour faciliter la bonne adaptation de l'enfant ou de l'adolescent.

L'information et la formation

L'information et la formation sont des éléments qui peuvent permettre à l'ensemble des personnels de se familiariser avec les conduites adaptées, à se sentir sécurisés, à dédramatiser. Il appartient aux responsables des collectivités concernées de favoriser les actions s'adressant à :

- l'ensemble des personnels intervenant auprès des enfants des écoles maternelles et élémentaires, notamment les enseignants et personnels dits ATSEM (agent territorial spécialisé dans les écoles maternelles).
- l'ensemble des personnels des établissements du second degré, les personnels d'encadrement, d'éducation et de surveillance.

3. Les aménagements pédagogiques dans le cadre scolaire

D'une manière générale, dans le domaine pédagogique un élève atteint de troubles de la santé devra être considéré de la même manière que ses camarades en bonne santé. Il peut toutefois bénéficier de certains aménagements (dispense d'EPS, allègement de l'emploi du temps, intervention de personnels de la santé pendant le temps scolaire...) ainsi que d'un tiers temps et adaptations pour les évaluations (examen, concours, contrôles continus, entretiens...)

Les aménagements d'examens

Sont concernés les candidats qui présentent au moment des épreuves, un handicap tel qu'il est défini dans la loi du 11 février 2005.

Les aménagements concernent les épreuves des examens et concours du second degré (collège, lycée) ou de l'enseignement supérieur.

La circulaire du 26 décembre 2006 précise quels sont les champs d'application du décret, les publics concernés, les procédures et démarches, les décisions de l'autorité administrative.

Le médecin apprécie les besoins d'aménagements. L'avis précise les conditions particulières des épreuves en ce qui concerne :

- Le temps majoré et le type d'épreuve concernée ;
- L'accès aux locaux ;
- L'installation matérielle dans la salle
- L'utilisation d'une machine ou ordinateur ;
- Le secrétariat et l'assistance (d'un spécialiste en mode de communication) ;
- Le matériel d'écriture en braille ;
- L'adaptation dans la présentation des sujets ;

Et toute autre mesure jugée utile par le médecin.

L'avis précise en outre si nécessaire les autorisations pour **le baccalauréat** :

- D'étaler sur plusieurs sessions annuelles consécutives le passage des épreuves.
- De conserver épreuve par épreuve unité par unité durant 5 ans les notes que souhaite garder le candidat.

II. PERIODES D'HOSPITALISATION ET MAINTIEN A DOMICILE

L'état de santé de l'enfant ou du jeune peut nécessiter un ou des séjours plus ou moins longs et réguliers à l'hôpital. Dans ce cas, son suivi scolaire est assuré sur place par un enseignant de l'Education nationale.

Pendant les périodes d'hospitalisation ou de maintien à domicile, on recherchera toujours à éviter une rupture brutale et prolongée et à préparer le retour à l'école, au collège ou au lycée.

Dans le cadre scolaire, le PAI précisera comment, en cas de périodes d'hospitalisation ou de maintien à domicile, les enseignants de l'école ou de l'établissement d'origine veilleront à assurer le **suivi de la scolarité** en conformité avec les recommandations données dans la circulaire n° 98-151 du 17 juillet 1998, relative à l'assistance pédagogique à domicile en faveur des enfants et adolescents atteints de troubles de la santé évoluant sur une longue période.

Temps de réactivité

Il conviendra de réduire au minimum, le temps de réactivité de l'école ou de l'établissement d'origine afin de communiquer au plus vite aux enseignants de l'hôpital les renseignements indispensables au suivi de scolarisation de l'élève.

L'école d'origine devra obligatoirement se déclarer à l'Inspecteur de l'éducation nationale de la circonscription et à l'Inspecteur ASH handicap de l'Inspection Académique.

Le Directeur ou Chef d'établissement mettra tout en œuvre pour que ce temps de réaction soit **quasi-immédiat**. La réactivité est le gage d'une poursuite de scolarité optimale.

Pour cela, il communiquera à l'enseignant de l'hôpital par **courrier électronique** (annexe2) avec copies aux IEN les renseignements suivants en utilisant l'imprimé correspondant (annexe3) :

- Les coordonnées de l'école
- Le téléphone
- Le fax
- L'adresse mail
- L'adresse du site de l'école s'il en existe un.
- Bilan des acquis scolaires
- Progression de l'élève dans la classe
- Difficultés de l'élève dans la classe

Ces annexes sont à demander au coordonateur SAPAD.

L'école à l'hôpital

Le bouleversement qu'engendre la maladie ou l'accident grave sur le plan familial et personnel pour l'enfant est plus ou moins visible mais il convient de prendre en considération les effets psychologiques de celui-ci sur le sujet. Poursuivre la scolarité malgré cela peut permettre, en complément d'une aide psychologique souvent proposée dans les hôpitaux, de rester un enfant ou un adolescent comme les autres, un élève ordinaire dans une situation extra - ordinaire.

La présence de l'école permet d'atténuer chez l'enfant l'angoisse relative à l'hospitalisation, de dédramatiser cet épisode. Elle conserve en milieu hospitalier, les mêmes objectifs pédagogiques et de socialisation. Pour l'enfant hospitalisé, l'enseignant est un rappel de son quotidien, de la vie à l'extérieur. Celui-ci l'aide à garder ses repères, le sécurise en maintenant une sorte de normalité malgré la maladie.

L'enseignant à l'hôpital a pour mission d'assurer la scolarisation pendant le séjour de l'enfant, de veiller au maintien du lien avec l'école d'origine, de préparer le retour dans cette même école ou l'orientation vers une autre structure, de contacter le coordonateur du SAPAD afin de mettre en place, si nécessaire, un dispositif de scolarisation à domicile.

Garder le lien avec la classe d'origine.

L'apport des nouvelles technologies est irremplaçable afin de travailler sur des ordinateurs configurés en réseau comme dans une sorte de classe virtuelle, d'accéder à internet pour communiquer avec les siens, de garder le contact avec la classe au moyen de visioconférence, de travailler sur des sites d'apprentissage en ligne.

Les enseignants de l'école ou de l'établissement d'origine communiqueront de façon quotidienne ou hebdomadaire (après concertation avec les enseignants de l'hôpital) les leçons sous forme de **synthèses courtes et fonctionnelles réalisées par l'enseignant** à l'aide d'un logiciel de traitement de textes afin de tenir compte de l'état de fatigue de l'élève hospitalisé. Cette communication se fera par courrier électronique.

1. Le service d'assistance pédagogique à domicile SAPAD [circulaire n° 98-151 du 17 juillet 1998](#)

C'est le dispositif qui permet à l'enfant ou au jeune, pendant une période de soins, de convalescence ou de rééducation rendant prématurée ou impossible l'idée d'un retour en classe à court terme, de continuer à « fréquenter » l'institution scolaire.

Il s'agit donc de proposer à l'enfant et à sa famille un projet individualisé de scolarisation. Le Directeur d'école ou le chef d'établissement en lien avec le coordonnateur pédagogique de l'établissement d'accueil fait une demande de SAPAD auprès des PEP29, contacte le médecin scolaire pour validation, identifie une équipe d'enseignants volontaires pour se rendre au domicile, convient de la période d'aide afin de préparer le retour en classe dans les meilleures conditions possibles.

Les prises en charge sont individuelles et, dans la mesure où très souvent ce sont les enseignants de l'élève qui interviennent, les progressions pédagogiques, les évaluations, le suivi de la scolarité, se font « naturellement ». Parfois, lors de pathologies graves, les enseignants sont accompagnés, guidés, écoutés si nécessaire.

2. La scolarité par correspondance avec le CNED.

Le centre national d'études à distance propose aux élèves malades ou accidentés de poursuivre leur scolarité à distance ainsi que l'inscription dans une classe « Enfants malades » afin d'adapter au mieux le rythme des apprentissages en fonction de la pathologie. Cette solution permet donc la continuité des apprentissages mais doit s'envisager en dernier recours car chacun sait que la somme de travail à fournir est très conséquente et que, bien souvent, les élèves doivent travailler seuls ou simplement étayés par trois ou quatre heures de tutorat pédagogique à domicile par semaine. Le dossier est à télécharger sur le site du CNED www.cned.fr. Une fois complété, accompagné d'un certificat médical du médecin spécialiste qui suit l'enfant, la famille l'adresse à la DIVEL – Inspection Académique du Finistère.

A la demande de la famille et/ou de l'établissement scolaire, la responsabilité d'inscrire l'élève au CNED pour raisons médicales revient à L'Inspecteur d'Académie.

III. UNE MISSION DE SERVICE PUBLIC

La scolarisation des élèves malades ou accidentés relève, comme nous l'avons souligné, de la responsabilité de l'Etat. Il s'agit d'une mission de service public qui est du ressort de l'Education Nationale afin de préserver l'équité de traitement des élèves à besoins spécifiques en fonction du projet personnalisé de chaque élève.

La loi du 11 février 2005 sur le droit à compensation et éducation des personnes en situation de handicap ou atteintes de maladie invalidante va dans ce sens.

IV. TEXTES DE REFERENCE

- Circulaire n°2003-135 du 8-9-2003 sur l'accueil en collectivité des enfants et es adolescents atteints d'un trouble de la santé évoluant sur une longue période
- Loi n°2005-102 du 11 Février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées
- [protocole national sur l'organisation des soins et des urgences](#) dans les écoles et les établissements publics locaux d'enseignement du 6 janvier 2000
- [circulaire n° 2004-054 du 23 mars 2004](#) relative au contrôle et à la promotion de l'assiduité des élèves.
- [circulaire n° 98-151 du 17 juillet 1998](#) relative à l'assistance pédagogique à domicile.
- [loi n° 90-602 du 12 juillet 1990](#) relative à la protection des personnes contre les discriminations en raison de leur état de santé ou de leur handicap.

Voir aussi

- [scolarisation des élèves handicapés](#)
- [guide du conseil supérieur d'hygiène publique de France](#) consacré à l'éviction scolaire, destiné aux médecins traitants et aux médecins des collectivités d'enfants (mars 2003).
- <http://www.lespep.org> Fédération nationale des pupilles de l'enseignement public
- <http://www.ascomeden.com> Association des médecins conseillers technique de l'Education Nationale
- www.hosiweb.com Association Pour l'Amélioration des Conditions d'Hospitalisation des Enfants
- <http://eduscol.education.fr> Aménagement des examens