

# Message aux familles

## Message aux familles

## Message aux familles

MAI 2006

### ANTICIPEZ LA RENTRÉE, POUR REUSSIR L'ACCUEIL DE VOTRE ENFANT !

Il est prudent, dans certains cas, de préparer la rentrée dès le mois de juin afin de prévoir des aménagements qui deviennent impossibles ou difficiles en septembre. Nous vous conseillons donc de ne pas hésiter à contacter le chef d'établissement avant la fin de l'année scolaire, malgré la tentation d'attendre la rentrée.

### LES DISPOSITIFS DONT VOTRE ENFANT PEUT BÉNÉFICIER

#### LE PROJET D'ACCUEIL INDIVIDUALISÉ (PAI)

☞ **Mai 2006 : Nouveau formulaire disponible sur demande à l'association ou sur notre site Internet.**

☞ **Rappel : 80 % des familles utilisant le PAI en sont satisfaites (enquête scolarité 2005)**

#### 1.1 A quoi cela sert-il ?

Une équipe éducative avertie des difficultés de santé d'un élève se montre souvent plus attentive. Demander une réunion pour la signature d'un Projet d'Accueil Individualisé est donc une sage précaution pour bien préparer l'année scolaire, **quel que soit l'établissement fréquenté.**

En effet, signer un PAI présente bien des avantages. Cela permet, par exemple, d'expliquer le motif de certaines absences, comme les rendez-vous médicaux. Mais, c'est surtout l'occasion de faire connaître la maladie avec ses contraintes quotidiennes et de demander les aménagements qui faciliteront la vie de l'élève. **A partir de l'école élémentaire,** on peut aussi en profiter pour signaler qu'il aura peut-être besoin d'une Assistance Pédagogique à Domicile et motiver les enseignants pour qu'ils se portent volontaires.

#### 1.2 Quand et comment s'y prendre ?

Même si vous avez déjà fait un projet d'accueil individualisé l'année précédente, il est important de *le renouveler et de le réactualiser à chaque rentrée.* Les équipes pédagogiques changent et votre enfant n'a peut-être pas les mêmes besoins d'une année sur l'autre.

► **En juin,** contactez le Directeur ou la Directrice de l'Ecole ou le Chef d'établissement pour les collèges et lycées, afin de l'avertir que vous souhaitez la signature d'un projet

d'accueil individualisé pour la prochaine rentrée. C'est lui qui doit organiser la réunion, convoquer les différents participants et anticiper les aménagements nécessaires.

Prévenez-le si votre enfant a besoin d'une classe facilement accessible (rez-de-chaussée ou ascenseur) ou d'un double jeu de livres. Ces aménagements sont organisés pendant l'été. A la rentrée la distribution des salles est faite, les manuels scolaires sont arrivés et cela devient plus difficile d'obtenir satisfaction à propos de ce type de demande.

► **Au début du mois de septembre,** rappelez-lui qu'une réunion doit être organisée pour la signature du projet.

Le projet d'accueil individualisé est une disposition réglementaire de l'Education nationale (Circulaire 2003-135 \* et article 6 du décret 2005-1752 du 30/12/2005). En cas de refus d'organiser une réunion ou de signer un projet, faites une réclamation à l'inspection académique en vous adressant au médecin conseiller technique ou à l'inspecteur d'académie. **Il est important que le maximum de personnes concernées soient présentes en même temps, entendent les mêmes informations, s'accordent ensemble sur les mesures à prendre et sur « qui fera quoi ».**

*En cas de difficultés à réunir tout le monde, pensez au premier conseil de classe, où la plupart des professeurs sont réunis.*

\* Cette circulaire s'applique aussi aux crèches, garderies, centres de loisirs et de vacances.

### 1.3 Qui doit être présent ?

**A tout niveau** : La présence du chef d'établissement ou de son représentant et du médecin (de PMI pour les petits, de l'Education Nationale pour les plus grands) est indispensable ainsi que celle d'au moins un des parents et de l'enseignant référent (professeur des écoles ou professeur principal).

**A l'école maternelle et primaire** : la présence de l'ASEM (assistante spécialisée en école maternelle) est vivement souhaitée. S'il y a prise de médicaments à la cantine, la présence d'un membre de la municipalité peut être demandée.

**Au collège et au lycée** : demandez la présence du professeur principal (indispensable), du professeur de SVT (Sciences et vie de la terre) et du professeur d'EPS (Education physique et sportive) (fortement souhaitée). Cela vous évitera de leur réclamer un rendez-vous particulier. Le CPE (Conseiller principal d'éducation), garant du suivi des absences, est aussi un personnage clef, d'autant que sa fonction lui permet de vérifier l'application des mesures qui vont être décidées.

**Cas particuliers** : Il est parfois utile d'essayer de faire intervenir un membre de l'équipe pluridisciplinaire du CRCM (Centre de ressources et de compétences de la mucoviscidose) pour expliquer la pathologie et exposer les besoins spécifiques de l'élève. D'un commun accord entre la famille et l'établissement, il peut être envisagé d'être accompagné d'un représentant associatif dans certains cas.

### 1.4 Que dire ? Que demander ?

#### ► Expliquer la maladie :

Lors de cette réunion, expliquez la maladie dans ses grandes lignes, insistez sur son aspect non contagieux. Insistez également pour que votre enfant dispose d'une place à l'abri du soleil direct pour éviter la déshydratation.

**A la maternelle**, soulignez l'importance des mesures d'hygiène nécessaires à la préservation de la santé de votre enfant.

**En primaire, au collège et au lycée**, prévenez le professeur des écoles et le professeur de SVT du danger que représente la participation à des expériences ou sorties en milieu humide (ex : mares, culture de moisissures, macération de foin...).

#### ► Administration de médicaments :

**Dans les petites classes**, expliquez que les gélules d'extraits pancréatiques sont indispensables à la santé de votre enfant et précisez à l'enseignant qu'elles ne sont pas dangereuses en cas d'ingestion par un autre élève.

**Au collège et au lycée**, faites valoir l'autonomie de votre enfant s'il gère seul la prise de ses médicaments.

**N'oubliez pas d'apporter une ordonnance en cours de validité.**

#### ► Activités sportives :

Les activités sportives sont recommandées et favorisent le développement respiratoire mais elles doivent être adaptées à l'état de santé du jeune. Indiquez au professeur d'EPS ce que peut pratiquer votre enfant et dans quelle limite. Evitez de le faire dispenser sous prétexte qu'il ne peut pas participer à toutes les activités. Il y a toujours moyen de le faire participer (pratique adaptée, arbitrage, chronométrage...).

Soulignez cependant la fatigabilité de votre enfant et la nécessité d'adapter l'effort à ses possibilités du moment. Pensez à signaler le risque de déshydratation et la nécessité de se sécher après l'effort. Fournissez un certificat médical précis, adapté à la situation.

Pour la piscine, si vous souhaitez ne pas priver le jeune, négociez une absence de passage par les douches et par le pédiluve.

**Au lycée** : Un arrêté du 9 avril 2002 définit les modalités d'évaluation adaptée de l'épreuve d'EPS au baccalauréat. De plus, de nombreux établissements proposent un enseignement adapté lorsque votre enfant ne peut pas participer à un cours classique. Parlez-en au professeur.

#### ► Absences :

**A la maternelle**, prévenez l'équipe de risques d'absence pendant les périodes d'infections hivernales.

**Pour les autres niveaux**, demandez comment pourra s'organiser la passation des devoirs et prévoyez la mise en place du SAPAD (Service d'assistance pédagogique à domicile) en demandant si des professeurs seraient volontaires pour assurer des cours à domicile. En cas de grande fatigue et sur avis médical du centre de soins, vous pouvez demander une scolarité à temps partiel, complétée par des cours à domicile (SAPAD) ou/et par correspondance (CNED).

### ► Examens :

Le médecin de l'éducation nationale étant présent, c'est aussi le moment de prévenir de votre intention de demander des aménagements pour composer aux différents examens (CAP, BEP, Brevet des Collèges, BAC). Il vous indiquera comment procéder. (Voir plus bas)

**Si l'établissement souhaite des informations complémentaires, donnez-lui les coordonnées de l'association :**

01.40.78.91.91

[www.vaincrelamuco.org](http://www.vaincrelamuco.org)

### Une dernière recommandation :

Avoir rencontré certains professeurs lors de la signature d'un Projet d'Accueil Individualisé ne vous dispense pas de rencontrer les enseignants, comme les autres parents, en rendez-vous individuels et au cours des réunions de rentrée et des réunions de bilan. Plus vous multipliez les contacts, meilleure sera la compréhension mutuelle.

**Et si vous n'êtes pas convaincu de l'intérêt de signer un projet d'accueil individualisé, il est cependant indispensable de demander un rendez-vous particulier dès le début de l'année afin de dialoguer avec les enseignants plus particulièrement concernés dans leur pédagogie : professeurs d'Education Physique et SVT tout particulièrement.**

### DOCUMENTS UTILES

Vous avez besoin du **formulaire de projet d'accueil individualisé (version réactualisée en mai 2006)** proposé par *Vaincre la Mucoviscidose* pour le remettre à votre établissement scolaire ou tout simplement pour réfléchir aux aménagements que vous pouvez demander ? Pensez-y dès juin. Vous le trouverez sur notre site web, rubrique Parents, Dossier scolarité ou auprès de la chargée de scolarité. En cas de voyage scolaire à l'étranger, des PAI spécifiques bilingues (anglais, italien, espagnol et allemand) sont disponibles à l'association. Procurez-vous aussi la **brochure Mucoviscidose, de l'école à l'université et son additif** à remettre au personnel de l'établissement scolaire. Ce document est également consultable et imprimable sur notre site. Cela vous permettra d'être prêt pour la rentrée si une réunion est organisée dès le début septembre.

### L'ASSISTANCE PÉDAGOGIQUE A DOMICILE

En cas d'absence ou de difficultés scolaires, votre enfant peut bénéficier de cours à domicile assurés par ses enseignants ou d'autres enseignants en activité. Ces cours sont **gratuits** pour les familles, les enseignants étant rémunérés en heures supplémentaires par le Service d'Assistance Pédagogique à Domicile (SAPAD). Chaque département doit disposer d'un SAPAD avec un coordonnateur chargé d'enregistrer les demandes et d'organiser ce soutien. Cependant le mode de fonctionnement et les conditions d'accès à ce service peuvent varier d'un département à l'autre.

Ainsi, un certain nombre d'entre eux ont assoupli, pour les élèves atteints de maladie chronique, la règle des quinze jours d'absence consécutifs minimum.

N'hésitez pas à demander à l'établissement de votre enfant, de contacter le coordonnateur dès la rentrée scolaire ou même au mois de juin précédent afin d'ouvrir un dossier, ce qui permettra de gagner du temps lors de la première intervention des enseignants. Cela permettra également de chercher et prévoir les enseignants volontaires pour assurer ces heures en cas de besoin. Il est important que ces indications figurent également dans le Projet d'Accueil Individualisé.

Contactez le **service médical** de l'inspection académique ou la chargée de scolarité de *Vaincre la Mucoviscidose* pour avoir les coordonnées de la personne chargée de ce service dans votre département.

### AMÉNAGEMENT DES EXAMENS ET CONCOURS

Décret 2005-1617 du 21/12/05

**Cette demande peut être formulée à tous les niveaux d'examens ou concours de l'enseignement scolaire et universitaire.**

Selon l'état de santé de votre enfant, il aura ou non besoin de ce dispositif.

**Les élèves atteints de mucoviscidose sont essentiellement concernés par :**

- l'obtention d'un tiers de temps supplémentaire pour composer à chaque épreuve ;
- une classe accessible par ascenseur et pas trop éloignée des toilettes ;
- une place à l'abri du soleil direct pour éviter la déshydratation ;
- l'autorisation de sortie pendant les épreuves ;
- l'autorisation de prendre des médicaments ;
- les aménagements spécifiques pour certaines épreuves pratiques, au cours de la formation. Ces aménagements peuvent aussi être demandés pour les examens blancs.

Pour tous les aménagements d'examens, il est fortement conseillé d'en faire la demande dès la signature du projet d'accueil individualisé bien que celui-ci ne soit pas obligatoire. Elle doit être formulée le plus rapidement possible car le dossier doit passer, pour avis, devant une commission : Commission des Droits et de l'Autonomie (CDA) anciennement CDES. Le médecin scolaire vous indiquera à quelle date faire cette demande, cela peut varier suivant les départements. N'attendez pas le dernier moment car en cas de refus, vous n'auriez plus le temps d'entreprendre un recours. Il vous sera, là encore, bien sûr, nécessaire de fournir un certificat médical. Demandez au médecin spécialiste qui suit votre enfant de vous fournir un document suffisamment précis. (Modèle de certificat médical disponible auprès de la chargée de scolarité).

Les candidats **très fortement handicapés** peuvent obtenir, **par dérogation et à la suite d'une expertise médicale**, la possibilité de passer les épreuves du bac en deux fois : pour partie à la session normale et pour partie à la session de remplacement. Il est donc possible d'organiser un calendrier des épreuves et un étalement de leur préparation.

## **ETALEMENT DES EPREUVES**

Pour la session de **CAP de juin 2006**, Il est possible de passer les épreuves sur plusieurs années pour raison de santé (Certificat médical à produire). La date des dépôts de demandes est fixée chaque année par le Recteur. Renseignez-vous auprès de l'établissement de votre enfant.

**A partir de la rentrée scolaire 2006-2007**, cette disposition sera applicable à **tous les examens** et concours de l'enseignement scolaire et de l'enseignement supérieur organisés par l'Education Nationale, l'enseignement supérieur ou des établissements qui en dépendent

## **CONSERVATION DES NOTES**

Pour la session du **baccalauréat de juin 2006**, il est possible, en cas d'échec à cet examen, de conserver durant cinq ans, des notes à des épreuves ou unités.

La demande est à formuler au moment de la réinscription en terminale. Renseignez-vous auprès du chef d'établissement. Cette mesure concerne les élèves en situation de handicap et les candidats libres qui travaillent.

**A partir de la rentrée scolaire 2006-2007**, cette disposition sera applicable à **tous les examens** et concours de l'enseignement scolaire et de l'enseignement supérieur organisés par l'Education Nationale, l'enseignement supérieur ou des établissements qui en dépendent

## **AIDES FINANCIÈRES**

Vaincre la Mucoviscidose dispose d'un fonds social qui peut vous aider à compenser des surcoûts liés à la scolarité de votre enfant malade, sous certaines conditions. Ex : Aide au financement :

- du CNED ou de cours particuliers, si l'assistance pédagogique à domicile est impossible à mettre en place,
- de livres en cas d'inscription au CNED,
- de matériel informatique pour établir le lien avec l'école en cas d'absences longues et fréquentes.

### **Brochure**

**« Mucoviscidose, de l'école à l'université »  
!!! DU NOUVEAU !!!**

Ci-joint un additif à insérer  
dans les brochures que possédez.

Ce Message ne peut être exhaustif. Pour des informations complémentaires, vous pouvez aussi joindre la Chargée de scolarité ou/et consulter la brochure *Mucoviscidose, de l'école à l'université* et son additif, ainsi que notre site.

### **VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE**

**Département qualité de vie**

181 rue de Tolbiac 75013 PARIS

[missionscolarite@vaincrelamuco.org](mailto:missionscolarite@vaincrelamuco.org) - [www.vaincrelamuco.org](http://www.vaincrelamuco.org)

01.40.78.91.67

## **Plus d'infos ?**

N'hésitez pas à consulter le site suivant : [www.education.gouv.fr/handiscol/](http://www.education.gouv.fr/handiscol/)