

Notice de préparation Projet d'Accueil Individualisé (PAI) des élèves atteints de mucoviscidose

La définition du PAI

Le PAI est un document écrit et signé entre la famille et le directeur d'école ou le chef d'établissement. La rédaction d'un PAI découle d'une démarche concertée entre la famille, les enseignants, le médecin de la Protection Maternelle et Infantile (PMI) ou médecin scolaire et le médecin du CRCM.

Les objectifs du PAI

Le PAI précise, en fonction des besoins spécifiques de l'élève, les modalités particulières de la vie quotidienne dans l'établissement scolaire, à savoir :

- les recommandations d'hygiène (notamment concernant le nettoyage des toilettes), les besoins d'hydratation pendant les cours, de prévention de la fatigabilité...
- la prise d'extraits pancréatiques à la cantine et de médicaments sur le temps scolaire et périscolaire.
- l'intervention d'un kinésithérapeute ou d'une infirmière dans un lieu adapté et discret.
- l'aération des salles de classe, un double jeu de livres, un casier, l'allègement des horaires...
- l'adaptation des activités physiques et sportives, des manipulations des cours de SVT, de physique-chimie...
- les précautions à prendre concernant les activités à l'extérieur, la manipulation avec de la terre, la présence d'animaux ou de plantes...
- l'anticipation et les modalités de participation aux sorties et voyages scolaires.
- les modalités de rattrapage des cours en cas d'absences.
- La mise en place dès le début de l'année [de l'assistance pédagogique à domicile, à l'hôpital, à l'école APADHE](#) (fortement recommandée dès le collège).

Pour plus d'informations, consultez [la circulaire du PAI du 10 février 2021](#)

La demande d'un PAI

Dès le mois d'avril, il est conseillé de s'adresser au directeur d'école pour demander la mise en place d'un PAI pour son enfant pour l'année scolaire à venir et l'organisation d'une réunion d'équipe éducative d'information (en juin ou septembre) avec tous les partenaires.

Dans les cas complexes (pathologies associées, difficultés scolaires en sus de la mucoviscidose), n'hésitez pas à demander un rendez-vous au médecin de la PMI ou au médecin scolaire bien en amont de la réunion PAI.

Il est important de prévoir au préalable un entretien de préparation du PAI entre les parents, l'enfant et l'infirmière coordinatrice du CRCM. Ensuite, le médecin du CRCM élabore un document PAI concernant les besoins spécifiques de l'enfant.

La réunion d'équipe éducative en vue du PAI

Il semble important que lors de cette réunion, soient présentes toutes les personnes qui seront en contact avec l'élève durant l'année pour faire un point sur :

- La présentation de l'élève et de ses besoins spécifiques d'aménagements.
- Les traitements et les soins prévus sur le temps scolaire, périscolaire et de cantine.
- La présentation de la mucoviscidose (propre à chaque enfant et à sa famille).

Les partenaires

Selon l'âge et la classe de l'élève, sont concernés les partenaires suivants :

- L'équipe scolaire, le directeur ou chef d'établissement, le ou les enseignants de l'élève, et le responsable de la cantine.
- L'équipe de santé scolaire, intervenant libéral, un représentant du CRCM (si nécessaire).
- La famille, les parents et l'élève lui-même (fortement conseillé).

La présence d'un membre de l'équipe pluridisciplinaire du CRCM est conseillée. Il pourra expliquer la pathologie et insister sur les recommandations et le besoin de vigilance.

Le renouvellement du PAI

Le PAI n'est pas obligatoire, mais il est souhaitable d'en faire la demande dès la première rentrée scolaire. Son renouvellement est surtout à anticiper en cas de changement d'établissement scolaire et aux rentrées de CP, 6^e, 2nde. Les reconductions tacites, sans réunion, sont déconseillées.

Le PAI est à renouveler chaque année ; il peut être reconduit à l'identique s'il n'y a pas de changements notables de l'état de santé de l'élève. A partir du collège, en raison du nombre important d'enseignants, il est important de s'assurer que l'information leur a été bien transmise. A tout moment de l'année, les parents peuvent demander la tenue d'une réunion d'équipe éducative pour modifier le PAI si l'état de l'enfant évolue.

La documentation à prévoir

- Une présentation de la mucoviscidose.
- Le document ou protocole PAI du médecin du CRCM.
- La ou les ordonnance(s) ; du matériel de démonstration (facultatif).

Le secret médical

La décision de révéler des informations médicales couvertes par le secret médical appartient à la famille qui demande la mise en place d'un PAI pour son enfant ou adolescent atteint de mucoviscidose. Les personnels de l'établissement sont eux-mêmes astreints à l'obligation de discrétion professionnelle et ne transmettent entre eux que les informations nécessaires à la prise en charge de l'élève.

Les parents ne souhaitant pas que le diagnostic de « mucoviscidose » figure dans le PAI, peuvent prendre le modèle de PAI du ministère de l'éducation nationale. Le diagnostic peut toutefois être dit à l'oral.

Suggestions aux enseignants et aux parents

Dans certains PAI, des compromis et de petits ajustements auront sûrement besoin d'être trouvés pour favoriser l'accueil de l'enfant ou l'adolescent atteint de mucoviscidose dans son école ou établissement scolaire. Quoi qu'il en soit, il est normal d'établir dès le départ de bonnes relations en privilégiant le dialogue et la diplomatie.

Les retours des parents et des équipes scolaires et médicales montrent que la tenue d'une réunion PAI en présence de tous les partenaires permet la plupart du temps de dissiper les doutes et de rassurer les équipes accueillantes : c'est l'occasion d'en apprendre un peu plus sur la mucoviscidose de l'enfant ou adolescent et ce que la maladie représente pour lui.

Ce que les parents peuvent proposer aux équipes accueillantes

Votre vigilance bienveillante de l'élève peut être d'une grande utilité.

En effet, l'élève passe plus de temps à l'école avec les équipes pédagogiques et du service péri scolaire qu'avec ses parents chez lui. Il est de ce fait possible que vous remarquiez chez le jeune des changements ou des manifestations qui attirent votre attention, comme : de la fatigue, des plaintes ou douleurs éventuelles ou des signes inhabituels (ne relevant pas d'une urgence vitale). N'hésitez pas à en parler aux parents, ne serait-ce que pour être sûrs qu'ils sont déjà au courant.

En fait, outre le besoin de tousser, les manifestations de la mucoviscidose ne sont en général pas très visibles. Elles peuvent varier d'un enfant ou d'un jeune à l'autre. Il faut toutefois garder à l'esprit qu'en période normale (hors infections pulmonaires qui peuvent entraîner des absences scolaires), l'enfant ou l'adolescent doit se lever de 1 à 2 heures plus tôt le matin, avant d'aller en cours ; et se coucher de 1 à 2 heures plus tard le soir, après les devoirs pour suivre son traitement.

La bonne application du PAI nécessite du temps et une bonne communication entre tous les partenaires : n'hésitez pas à poser des questions, demander des informations traitées ou non lors de la réunion PAI ou faire des suggestions pouvant améliorer la mise en œuvre du PAI.

Ce que les parents peuvent proposer concrètement à l'école :

Les parents peuvent se charger :

- d'organiser les soins para-médicaux prévus sur le temps scolaire.
- de proposer leur participation aux sorties scolaires, notamment en début d'année, pour accompagner la mise en œuvre du PAI de leur enfant.
- de transmettre de la documentation sur la maladie ; prévoir une fiche de synthèse pour l'enseignant ou des lettres pour les professeurs d'EPS, SVT.
- de fournir, de vérifier les dates de validité et de remplacer le matériel, dûment étiqueté aux noms et prénoms de l'enfant, à savoir :
 - Les médicaments et les ordonnances correspondantes (valables toute l'année scolaire).
 - Les collations et les suppléments caloriques.
 - Les bouteilles d'eau.
 - Le gel hydro-alcoolique, les masques et le savon liquide (si besoin).
 - Le kit « kinésithérapie » : sur blouse, masque, gants, appareil à aérosol, solution hydro-alcoolique, mouchoirs...
 - La trousse « sorties » : pilulier, sel, eau, mouchoirs, solution hydro-alcoolique, le PAI...
 - Un drap pour le repos, les feutres et crayons pour usage personnel (en maternelle)...

Pour plus d'informations, vous pouvez contacter la chargée de scolarité et vie étudiante de Vaincre la Mucoviscidose : Elizabeth Garaycochea au 01 40 78 91 81 ou scol@vaincrelamuco.org