

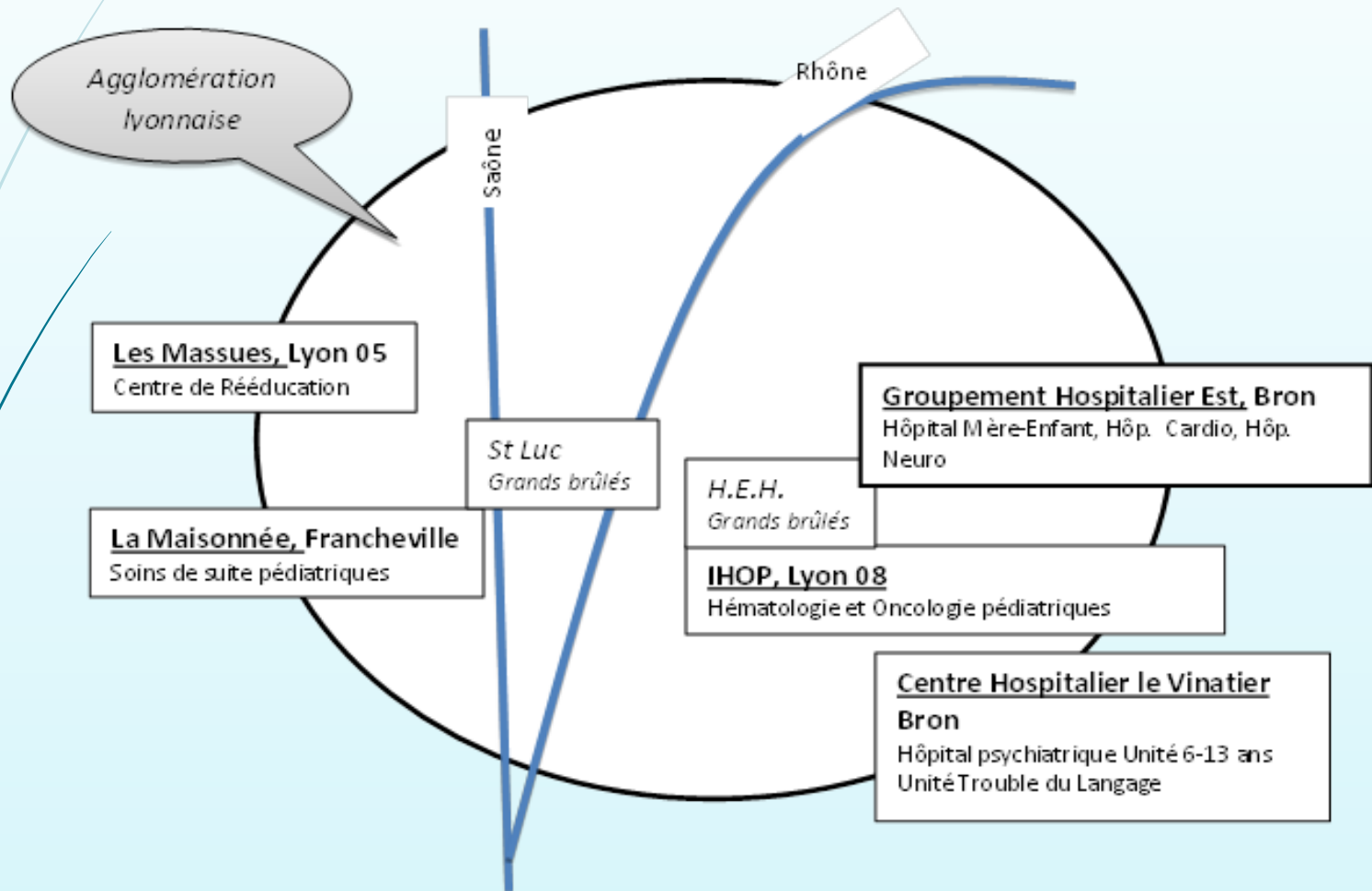


# Concilier maladie et scolarité

Journée AFMF-30 septembre 2017

Lyon

# Ecole Spécialisée des Enfants Malades- Lyon





# Concilier maladie et scolarité

- Présentation de l'Ecole Spécialisée des Enfants Malades
- Scolarisation en milieu hospitalier
- Assistance Pédagogique à Domicile
- A l'école: quels dispositifs
- Présentation d'une situation
- Questions

## Qui sont les enseignants à l'hôpital ?

- Dans les services de pédiatrie, qui en ont fait la demande, et après étude des besoins par les services départementaux de l'Education Nationale, des enseignants peuvent intervenir, sous convention avec l'établissement hospitalier.
- Ce sont des enseignants spécialisés: professeurs des écoles ayant suivi une formation complémentaire, validée par un certificat de spécialisation (CAPA-SH).
- Ils exercent dans une Unité d'Enseignement ou au sein d'une école spécialisée, par exemple à Lyon, l'Ecole Spécialisée des Enfants Malades (15 enseignants)

Notre école est là où sont les enfants malades...





Assurer la scolarisation durant les  
temps d'hospitalisation,

OUI!

Mais pas seulement...

# L'enseignant à l'hôpital doit être capable :

- d'apporter son concours à l'analyse et au traitement des situations scolaires qui peuvent faire obstacle au bon déroulement des apprentissages,
- de contribuer à l'identification des besoins éducatifs particuliers,
- de favoriser et de contribuer à la mise en œuvre d'actions pédagogiques différenciées et adaptées.





# Etre enseignant à l'hôpital: à la croisée de deux mondes

- ▶ L'enseignant spécialisé, à l'hôpital travaille en lien avec l'équipe médical, dans le cadre du secret partagé.
- ▶ Il peut participer à identifier les besoins spécifiques du jeune patient/ élève.
- ▶ Il peut ainsi être une personne ressource et proposer des aménagements et adaptations pédagogiques judicieuses.
- ▶ Il peut rencontrer l'élève, et sa famille, en dehors de l'école mais aussi, si nécessaire, se déplacer dans l'école pour participer à une rencontre institutionnelle: PAI, réunion d'équipe de suivi de la scolarisation.
- ▶ Il peut informer la famille et l'équipe des dispositifs existants, et des procédures à respecter.





# De qui parle-t-on?


- ▶ Avant tout d'un **enfant**, unique , comme tout être humain qui est aussi:
- ▶ Un patient, du fait de la maladie, avec des répercussions plus ou moins importantes .
- ▶ Un élève qui a, de droit, sa place à l'école mais pour qui la maladie va nécessiter des adaptations:

**un élève à besoins éducatifs particuliers**




# Un enfant qui peut être:

- Hospitalisé
- A domicile mais en exclusion scolaire pour des raisons sanitaires
- Dans son établissement



Et quand l'enfant n'est pas/plus hospitalisé?



Si l'enfant ne peut retourner  
à l'école avant deux  
semaines:

L'Assistance Pédagogique à Domicile peut être  
mise en place



# L'Assistance Pédagogique à Domicile

En faveur des enfants et adolescents atteints de troubles de la santé évoluant sur une longue période  
(circulaire N° 98-151 du 17/07/98)



# Le parcours de scolarisation: trois étapes

➤ Analyser les besoins

*Equipe éducative*

➤ Mettre en place le ou les dispositifs adaptés

➤ Suivre et ajuster



# La réunion d'équipe éducative

- ▶ Est organisée par le directeur ou la directrice à la demande des parents ou des enseignants
- ▶ Les parents y participent, ainsi que les enseignants et éventuellement d'autres partenaires



# Les partenaires de l'école

- Médecin de PMI jusqu'en Moyenne Section d'école maternelle, **médecin scolaire** ensuite.
- Les professionnels du **Réseau d'Aides Spécialisées aux Elèves en Difficulté (RASED)**
- Assistante de service social

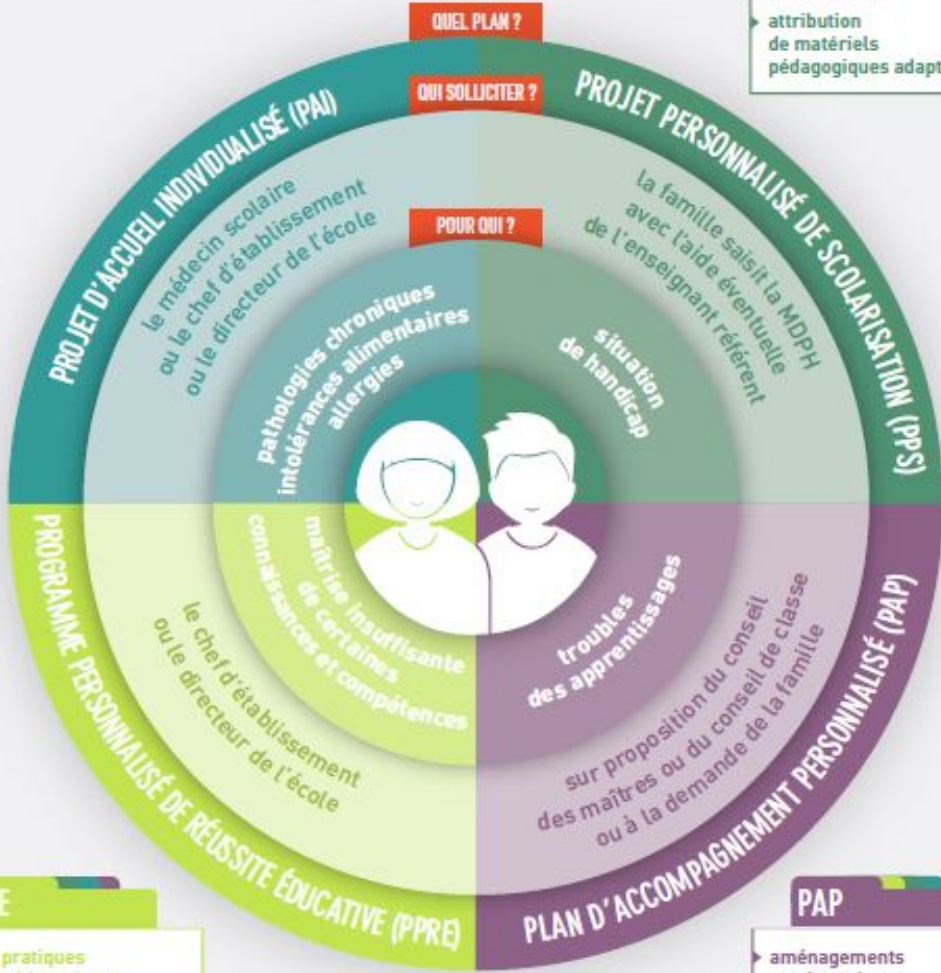


**PAI**

- aménagements de la scolarité
- traitement médical
- protocole d'urgence

**PPS**

- orientation ou accompagnement
- aménagements et adaptations pédagogiques
- aide humaine
- attribution de matériels pédagogiques adaptés



**PPRE**

- pratiques pédagogiques diversifiées et différenciées

**PAP**

- aménagements et adaptations pédagogiques



# Quatre dispositifs

- ▶ PPRE : Programme Personnalisé de Réussite Educative
- ▶ PAI: Projet d'Accueil Individualisé
- ▶ PAP: Plan d'Accompagnement Personnalisé
- ▶ **PPS: Programme Personnalisé de Scolarisation**  
(Lorsqu'il y a eu saisine de la MDPH)



# Circulaire n° 2016-117 du 08-08-2016

## Parcours de scolarisation des élèves en situation de handicap dans les établissements scolaires

- Remplace et abroge la circulaire du 17-08-2006
- Introduction: « Le droit à l'éducation pour tous les enfants, qu'ils soient ou non, en situation de handicap, est un droit fondamental. **Ce droit impose au système éducatif de s'adapter aux besoins éducatifs particuliers des élèves.** »



# La saisine de la MDPH pour une demande de compensation à l'école

- ▶ Nécessite qu'après une équipe éducative un **formulaire GEVASCO** soit rempli
- ▶ Il doit être adressé à la MDPH, en complément du **dossier de demande**, accompagné par des pièces complémentaires:
  - **Certificat médical**
  - Bilan psychométrique ou tout bilan de professionnels permettant de mieux comprendre les besoins de l'élève



Le PPS:

## Projet Personnalisé de Scolarisation

- ▶ Elaboré par la MDPH : Débute par une analyse des besoin
- ▶ Définit les modalités de déroulement de la scolarité en proposant:

La qualité et la nature des accompagnements thérapeutiques ou rééducatifs

Le recours à une Aide Humaine individuelle ou mutualisée (décret 25/07/12)

Le recours à un matériel pédagogique adapté

Les aménagements pédagogiques

Peut définir une orientation



# Le parcours de Paul

10 ans

3<sup>ème</sup> enfant d'une fratrie de 4



# Paul

suite

- Paul présente une situation de polyhandicap:
- Malformation de l'hémicorps droit
- Très sensible aux infections
- Alimentation entérale
- Handicap moteur
- Langage oral difficile
- Malaises
- Douleurs +++



# Paul

suite

- ▶ Suivi dans 10 spécialités pédiatriques
- ▶ Syndrome identifié à l'âge de 6 ans  $\frac{1}{2}$  (*maladie rare, autosomique, moins de 20 cas dans la littérature*)
- ▶ La prise en charge à domicile a été organisée avec l'aide d'une équipe qui s'occupe des soins palliatifs à domicile.

Rééducation: orthophonie





# Paul

suite

Et la scolarité??

2012-13: inscrit en GSM mais aucune fréquentation

2013-14: GSM très peu fréquentée (26 jours)

2014-15: ? Sans solution...



# Parcours scolaire

Evaluer les besoins et limitations de Paul:

- Rencontre avec Paul et sa maman
- Rencontre avec plusieurs des médecins qui le suivent
- Information à l'IEN ASH
- Echange avec l'orthophoniste
- Echange avec l'enseignant référent
- Contact avec l'école de secteur

Un bilan neuropsychologique est programmé

Une première rencontre parents, enseignants, enseignant référent est organisée



# Paul

suite

## Les points d'appui

- ▶ Un enfant qui a envie d'apprendre
- ▶ Un potentiel intellectuel préservé
- ▶ Un enfant qui aime rencontrer d'autres enfants.

## Les difficultés

- ▶ Une situation de handicap moteur
- ▶ Un enfant qui présente une très grande fatigabilité.
- ▶ Un enfant qui a de nombreux rendez-vous médicaux
- ▶ Un enfant qui n'a pas l'habitude de se séparer de sa maman
- ▶ Un enfant qui n'est pas élève...
- ▶ Les structures spécialisées sont trop éloignées du domicile familial.
- ▶ La famille ne souhaite pas d'accueil en internat.



# Paul

suite

- ▶ Projet à construire au plus près du domicile de Paul.
- ▶ Equipe de suivi de la scolarisation afin de demander un accompagnement par un AE-SH.
- ▶ La scolarisation dans l'école n'excèdera pas 5 heures par semaine.
- ▶ L'Assistance Pédagogique à Domicile, APAD, sera mise en place, en complément, à raison de 3 heures par semaine.



# Paul

suite

- ▶ Pour Paul , ont été mis en place:  
un PAI+ un PPS + de l'APAD
- ▶ Paul est scolarisé tous les matins, 45 mn dans l'école de son quartier, accompagné par une AE-SH depuis deux ans.
- ▶ La maman reste à domicile, joignable par téléphone, en cas de malaise.
- ▶ Une enseignante vient à domicile trois heures par semaine.

# Merci de votre attention

Agnès BLACHE

Directrice de l'Ecole Spécialisée des Enfants Malades

Hôpital Femme Mère Enfant

59 boulevard Pinel

69677 Bron cedex

[agnes.blache01@chu-lyon.fr](mailto:agnes.blache01@chu-lyon.fr)