

## LA SCOLARITE - Collège et lycée

*Vous venez d'avoir le diagnostic : votre enfant est atteint d'une maladie rare.*

*Nous vous conseillons de consulter le cahier édité par Orphanet (décembre 2016) :*

*« Vivre avec une maladie rare, en France. Aides et prestations pour les personnes atteintes de maladies rares et leurs proches (aidants familiaux, proches aidants) »*

[http://www.orpha.net/orphacom/cahiers/docs/FR/Vivre\\_avec\\_une\\_maladie\\_rare\\_en\\_France.pdf](http://www.orpha.net/orphacom/cahiers/docs/FR/Vivre_avec_une_maladie_rare_en_France.pdf)

*A noter : Les aides et prestations existantes sont destinées à des élèves inscrits dans un établissement public ou privé sous contrat.*

### **Deux recommandations préalables à vos démarches.**

- **Administration** : Sur tous les imprimés inclus dans des dossiers, il faut toujours inscrire les prénom et nom figurant sur les documents officiels (C.I., passeport, livret de famille). Sinon, le dossier risque d'être rejeté.

- **Confidentialité** : Il faut impérativement ménager la confidentialité des informations médicales concernant la personne atteinte d'une pathologie. Si ces informations peuvent être fournies (sous pli cacheté) aux personnes soumises au secret médical, elles ne doivent pas être plus largement divulguées.

*Une part des aménagements de la scolarité peut être obtenue au vu du certificat médical établi par le médecin du CRM (Centre de Référence Maladie Rare), spécialiste de cette pathologie.*

*Toutefois, il est aussi conseillé de déposer un dossier auprès de la **MDPH** (Maison Départementale des Personnes Handicapées)*

*Il permet de valider de façon officielle la maladie et le handicap consécutif auprès de tous les interlocuteurs.*

*Il peut faciliter l'aménagement de la scolarité.*

*Il peut donner droit à des aides financières, matérielles et humaines.*

*Pour la scolarité au collège et au lycée, 3 actions sont incontournables :*

- **Inform** : demander une réunion de l'équipe enseignante et l'informer dès que possible
- **Aménager** : mettre en place les aides nécessaires au quotidien (copie des cours, aide scolaire, etc)
- **Préparer les examens** : réfléchir à leur aménagement (sur 2 sessions, dispense de matières, etc)

## **I. La gestion du quotidien dans l'établissement**

### **a) L'information**

*Pour éviter de renouveler des démarches tout au long de l'année auprès de l'administration de l'établissement, il est conseillé de demander une réunion de la totalité de l'équipe pédagogique pour l'informer dès que possible de la situation de votre enfant. La réunion devrait inclure le chef de l'établissement ou son adjoint, le médecin scolaire et/ou l'infirmière, le médecin référent du secteur, le responsable vie scolaire (CPE), le professeur principal et les autres professeurs. (En pratique, c'est difficile. C'est le professeur principal qui pourra informer les autres professeurs.)*

*Vous pouvez expliquer que votre enfant souffre d'une maladie qui va générer des absences plus ou moins longues, éventuellement des périodes de convalescence avec une présence à mi-temps, potentiellement des passages à l'infirmerie (prise de médicaments et/ ou repos) et peut-être des comportements inhabituels.*

*Il faut insister sur le caractère imprévisible des crises et sur le fait que, durant celle-ci votre enfant perd le contact avec son environnement et que, par conséquent l'apprentissage est totalement impossible.*

*Il faut préciser aussi qu'un temps de récupération est nécessaire et qu'il faudra tenir compte de ces temps d'absence et de récupération pour les contrôles.*

*Documents à fournir :*

*Partie médicale (sous pli cacheté au médecin scolaire) :*

- *une attestation du médecin du centre du CRMR ou du Centre de compétences qui le suit*
- *une attestation du médecin généraliste*
- *une copie des éléments médicaux qui peuvent être utiles*

*Partie administrative :*

- *une copie des attestations de passages à l'infirmier*
- *une copie des remarques des professeurs sur les bulletins ou les devoirs*

*Si un dossier a été déposé à la MDPH, indiquez-le.*

*Cette démarche devrait aplanir une part des difficultés et éviter les remarques désobligeantes sur l'attitude de votre enfant.*

*L'administration propose généralement une solution pour simplifier le système des « billets d'absence ». Le certificat médical général, établi par le CRMR évite de fournir un certificat médical à chacune des absences, remplacé par exemple, par une attestation/état de situation de votre part, par courriel ou télécopie une fois par semaine.*

*Avec l'aide du professeur principal, il est possible de mettre en place la transmission des cours manqués. La plupart des établissements ont un espace ENT (espace numérique de travail) sur lequel les élèves peuvent trouver les cours mis à disposition par les professeurs et les devoirs à faire. Par ailleurs, en mettant en œuvre la solidarité, par l'intermédiaire des élèves délégués, il est possible de demander des cours à d'autres élèves.*

### **b) Le PAI (Projet d'Accueil Individualisé)**

*Le PAI s'applique aux élèves à besoins spécifiques. Il est mis en place sans la MDPH.*

*Il est valable pour une année scolaire et doit donc être renouvelé chaque année même si l'enfant reste dans le même établissement.*

<http://www.esen.education.fr/?id=79&a=84&cHash=e800bc08c1>

<http://www.education.gouv.fr/bo/BoAnnexes/2003/34/projet.pdf>

*C'est un protocole établi par écrit entre les parents, l'établissement scolaire et, éventuellement des partenaires extérieurs.*

*Il met en relation :*

- *les parents qui participent à son élaboration*
- *le chef d'établissement*
- *le médecin spécialiste qui fournit, sous pli cacheté à remettre au médecin scolaire, les renseignements nécessaires pour un traitement et/ou des aménagements à mettre en place*
- *le médecin scolaire*

*Ce document est interne à l'établissement scolaire et rédigé avec le chef d'établissement, le professeur principal et le médecin scolaire.*

*« Le PAI organise, dans le respect des compétences de chacun et compte tenu des besoins spécifiques de l'élève, les modalités particulières de prise en charge, globalement en tenant compte des éléments médicaux qui nécessitent une attention et des gestes précis et fixe éventuellement les conditions de cette prise en charge... »*

« Avec l'accord de la famille, toutes informations pouvant être utiles à la prise en charge de l'élève pourront être jointes au projet. Les symptômes visibles, les mesures à prendre pour assurer la sécurité de l'élève, les médecins à joindre doivent y figurer. »

### **c) Le PPS (Projet Personnalisé de Scolarité)**

Ce dispositif est mis en place avec la MDPH et l'enseignant référent du département de scolarisation.

Un PPS est particulièrement long à mettre en place mais assure une continuité de services qui couvre l'ensemble de la scolarité, études supérieures comprises. Il est assorti de mesures d'accompagnement décidées par la CDAPH (Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées).

Selon les situations, la scolarité peut se dérouler

- sans aide particulière mais avec des aménagements dont l'élève a besoin.
- avec l'accompagnement d'une aide individuelle par le biais d'un AVS (Auxiliaire de Vie Scolaire), personne dédiée à aider un élève à résoudre ses difficultés d'apprentissage.

C'est une aide difficile à mettre en place dans le cas du Syndrome de Kleine-Levin, car les absences de l'élève sont irrégulières et imprévisibles. Or l'AVS a un nombre d'heures hebdomadaires régulières à effectuer.

C'est l'enseignant référent qui veille à la continuité et à la cohérence de la mise en œuvre du PPS. Il est l'interlocuteur privilégié des acteurs du projet. Présent à toutes les étapes du parcours scolaire, il réunit les équipes scolaires et assure le lien avec l'équipe de la MDPH.

## **II. Les aides pédagogiques durant la scolarité**

### **a) Les SAPAD (Services d'Assistance Pédagogique A Domicile)**

L'assistance pédagogique à domicile est un dispositif qui permet aux élèves ne pouvant suivre les cours pendant plus de 2 semaines de bénéficier de cours de soutien à domicile de manière à éviter des ruptures de scolarité, de retourner en classe sans trop de décalage et de maintenir un lien avec la vie scolaire.

La demande peut être faite par les parents ou le chef d'établissement (avec un certificat médical du médecin traitant) auprès de l'Inspecteur d'Académie.

Les pièces à fournir au directeur de l'établissement

- formulaire /dossier fourni par l'établissement où l'enfant est scolarisé,
- certificat médical,
- courrier de demande expliquant la situation

En cas d'accord, une liste de professeurs bénévoles est fournie à l'établissement qui fera le nécessaire pour organiser les cours.

Si les professeurs ne peuvent se rendre à domicile, l'établissement scolaire peut mettre une salle à disposition.

Voir : [www.tousalecole.fr/content/service-dassistance-pedagogique-a-domicile-sapad](http://www.tousalecole.fr/content/service-dassistance-pedagogique-a-domicile-sapad)

Il est possible de prendre contact avec la cellule « Aide Handicap Ecole » du ministère de l'Education Nationale.

Pour joindre cette cellule, 2 numéros de téléphone :

- 01.55.55.57.14
- 08.10.55.55.00

## **b) Le CNED (Centre National d'Enseignement à Distance)**

Le CNED assure un service public de l'enseignement à distance pour les élèves de 6 à 16 ans qui ne peuvent être scolarisés totalement ou partiellement.

Il existe diverses formules :

- les classes complètes à inscription réglementée dispensent les cours dans toutes les matières du programme . Elles organisent des cours et devoirs sur papier et/ou téléchargement, tutorat téléphonique ou courriel, forum sur internet. Elles donnent lieu à un certificat de scolarité, des bulletins de notes, un avis d'orientation.

Dans ce cadre, les classes adaptées s'adressent à des élèves souffrant de maladies invalidantes sur avis de la CDAPH. Le programme d'une classe peut être réparti sur deux ans sans entraîner une qualification de redoublement.

- les années complètes libres avec attestation de suivi.
- les cours à la carte réglementés ou libres.
- les cours d'été

La demande doit être faite auprès du CNED en fournissant un certificat médical, toujours sous pli cacheté, établi par le médecin spécialiste ou le médecin de l'établissement ou l'élève est scolarisé, à l'attention du médecin du CNED. L'intervention de la MDPH n'est absolument pas nécessaire.

L'enseignement à distance permet de réduire la fatigue, bénéficier de la souplesse du temps et de la charge d'apprentissage, recevoir des cours complets, d'avoir une évaluation du travail fourni. Elle ne favorise pas la socialisation de l'enfant.

Dans les sections professionnelles et technologiques, le catalogue des formations est incomplet. Sauf en inscription réglementée calquée sur la scolarisation dans un établissement public, le coût peut être élevé et la prise en charge variable. (A ce sujet, consulter sa mutuelle, son comité d'entreprise...)

Voir : <http://www.cned.fr/scolaire>

## **c) Autres aides**

- L'AEL (Académie En Ligne)

Cet organisme qui dépend du CNED propose des cours en ligne gratuits. Actuellement, il n'assure que les cours de français et de mathématiques.

Voir : <http://www.academie-en-ligne.fr>

- Certains établissements proposent des cours de rattrapage gratuits pendant les vacances.
- Il existe des cours privés dont il faut évaluer et le sérieux et le coût.

Pour une prise en charge financière, consulter sa mutuelle, son comité d'entreprise...

- Les « Annales » proposent des exercices corrigés.

## **III. Les examens**

### **a) Les différents types d'aménagements pour les examens**

Un élève, en situation de handicap permanent ou momentané peut bénéficier d'aménagements portant notamment sur :

- **Les conditions de déroulement des épreuves**
- **Un temps majoré pour les épreuves ou des temps de pauses entre ou pendant celles-ci** pour une ou plusieurs épreuves (la majoration du temps imparti ne peut en principe excéder le tiers du temps normalement prévu pour l'épreuve, sauf dans des situations exceptionnelles).
- **La conservation, durant cinq ans, des notes obtenues** à des épreuves (même celles inférieures à la moyenne) ;
- **L'étalement sur plusieurs sessions consécutives** du passage des épreuves (exemple : étalement entre la session de juin et la session de septembre) ;
- **Des adaptations ou des dispenses d'épreuves**, dans les conditions prévues par la réglementation de l'examen concerné ;

En plus des dispositions communes à tous les examens de l'enseignement scolaire, des aménagements spécifiques existent pour l'examen du baccalauréat général et technologique.

### **b) La demande d'aménagement des épreuves**

Les candidats sollicitant un aménagement de leurs conditions d'examen doivent adresser leur **demande** à l'un des médecins désignés par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH).

La demande doit être formulée au plus tard à la date limite d'inscription à l'examen concerné. La liste des médecins désignés peut être obtenue auprès du rectorat (division des examens et concours), du service interacadémique des examens et concours (SIEC) d'Arcueil pour les candidats des académies de Paris, Créteil et Versailles, de la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH), du chef d'établissement, du médecin de l'éducation nationale intervenant dans l'établissement, et auprès de l'enseignant référent.

Au vu de la situation particulière du candidat, le **médecin** désigné par la CDAPH rend un **avis** qu'il adresse au candidat et au recteur (\*). Le **recteur** (\*) s'appuie sur cet avis pour **décider** des aménagements ou des adaptations d'épreuves. La décision est notifiée au candidat. L'**avis** médical ne préjuge pas de la **décision** du recteur (\*), qui a seul compétence pour prendre une décision d'aménagement des conditions de l'examen.

(\*) Sauf pour l'Ile-de-France (académies de Paris, Créteil et Versailles), où c'est le directeur du SIEC d'Arcueil qui décide des aménagements

Ce dispositif peut sembler inutile quand l'enfant va bien mais il peut permettre d'aborder l'épreuve avec moins d'anxiété.

Un complément d'information sera apporté avec les nouvelles dispositions d'inscription à un cursus post-bac.