

Quels aménagements pour mon enfant scolarisé ?

1- Contexte

La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées a énoncé l'obligation d'organiser la scolarité des personnes malades en milieu ordinaire le mieux possible. Cette question est l'affaire de tous les personnels de l'établissement qui accueille l'enfant.

A la demande des familles, plusieurs dispositifs peuvent donc être proposés à l'école pour permettre la scolarisation la plus adaptée possible:

- le PAI (projet d'accueil individualisé)
- le PAP (plan d'accompagnement personnalisé)
- le PPRE (programme personnalisé de réussite éducative)
- le PPS (projet personnalisé de scolarisation qui s'adresse aux enfants pour lesquels le handicap tel que défini par la loi de 2005 est reconnu par la MDPH)

Le PAP et le PPRE ne seront pas développés ici car ils ne sont pas directement en lien avec les atteintes des patients de la filière FAVA-Multi.

Ces dispositifs se révèlent particulièrement importants aux moments-clés de la scolarité comme les changements de cycle ou d'établissement (orientation en fin de 3ème, entrée en élémentaire entrée au collège ou au lycée...). Ils évitent les ruptures dans les mises en place des adaptations nécessaires en favorisant la continuité des informations transmises aux équipes éducatives.

2- Interlocuteurs ressources dans l'école

A l'école primaire, vos partenaires seront le directeur d'école, l'équipe pédagogique, le médecin de l'Education nationale, l'infirmier-ère scolaire, le ou la psychologue scolaire. Au collège et au lycée, d'autres partenaires peuvent en plus être sollicités comme le conseiller d'orientation psychologue, ou l'assistante sociale même si elle n'intervient pas directement dans les problématiques de santé des élèves.

Pour les situations qui relèvent du handicap, l'enseignant référent à la scolarisation des élèves handicapés est le lien entre les parents, l'équipe éducative, les rééducateurs, les centres de soin et la MDPH. Il veille à la mise en place du projet personnalisé de scolarisation. Le directeur d'école ou chef d'établissement peut vous renseigner sur les coordonnées de l'enseignant référent de son secteur.

Tout au long de la scolarité de votre enfant, handicapé ou non, le médecin de l'Education nationale est votre interlocuteur privilégié car il est, dans le respect du secret médical, le lien entre les soignants et l'école. Vous pouvez demander aux directeurs d'école ou aux chefs d'établissement les coordonnées du médecin. S'il n'y a pas de médecin dans l'établissement, vous pouvez contacter le service médical en faveur des élèves des directions des services départementaux de l'Education nationale dont les coordonnées sont disponibles sur les sites académiques, ou sur le site de la filière FAVA-Multi.

3- Projet d'Accueil Individualisé (P.A.I)

Le Projet d'Accueil Individualisé (PAI) vous permettra essentiellement d'obtenir un aménagement sur une conduite d'urgence à tenir, un emploi du temps adapté, des soins sur le temps scolaire ou tout aménagement du fait de la pathologie. Par exemple, si votre enfant ressent une grande fatigue liée à sa maladie, il peut avoir une autorisation de rester dans les couloirs pendant les heures de pause, ce qui limite les déplacements.

Ces aménagements sont mis en place, à la demande des familles, sous la responsabilité du directeur ou du chef d'établissement.

Aucun diagnostic médical ne peut apparaître sur ce document. 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.

4- **Projet Personnalisé de Scolarisation (P.P.S)**

Dans le cas où l'enfant a un handicap reconnu par la MDPH, la famille saisit la MDPH par le cerfa 13788*01. Ce formulaire de demande est complété par un certificat médical récent, de moins de 6 mois, le GEVA-Sco ainsi que tout document jugé utile. Le GEVA-Sco est un recueil d'information des capacités de l'élève. Il est renseigné par l'équipe éducative.

Ce dossier est adressé à la MDPH du lieu de résidence de la famille, il est alors enregistré puis transmis à l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH.

L'équipe évalue la situation de l'élève, en s'appuyant sur le GEVA-Sco et les informations médicales, paramédicales, sociales, dont elle dispose. L'équipe élabore et propose le projet personnalisé de scolarisation (PPS), sous la forme d'un document type. Le projet de PPS est transmis à la famille qui dispose de 15 jours pour formuler ses observations.

La Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) valide le PPS et notifie les décisions pour assurer un parcours de scolarisation cohérent : accompagnements thérapeutiques (SESSAD) et rééducatifs, aide humaine (AESH), matériel pédagogique adapté, aménagements pédagogiques. Le chef d'établissement est garant de la mise en œuvre du PPS.

L'enseignant référent est en charge de réunir l'Equipe de Suivi de Scolarisation (ESS) au minimum une fois par an. Le PPS peut être révisé à tout moment en fonction de l'évolution des besoins.

La MDPH peut être saisie par la famille pour une demande de PPS avant l'entrée effective de l'enfant à l'école, mais aussi à tout moment de la scolarité.

5- **Scolarisation à domicile**

Scolarisation à domicile partielle avec le SAPAD :

Votre enfant peut être scolarisé à domicile avec le SAPAD (Service d'Aide Pédagogique à Domicile). Il est parfois nécessaire de mettre en place des cours à domicile pour rattraper les manques liés aux absences. Le SAPAD est un service non payant, financé en partie par l'Education nationale. Vous pouvez vous rapprocher du coordinateur SAPAD du département.

Ce dispositif peut être complété par l'intervention des associations d'enseignants bénévoles agréées par l'Education nationale, par exemple « L'école à l'hôpital », « Votre école chez vous »...

Scolarisation à domicile complète avec le CNED :

Si l'enfant ne peut en aucun cas fréquenter un établissement scolaire du fait de sa pathologie pendant plusieurs mois, et en accord avec l'établissement d'origine, il peut être proposé une scolarisation par le CNED qui n'est pas définitive et qui peut être partielle (cela peut n'être qu'une année scolaire ou moins). Le CNED peut être non payant si la raison médicale l'impose, mais ce n'est pas systématique. Il faut alors se rapprocher du Directeur académique du département concerné pour faire cette demande de prise en charge.

6- **Aménagement des épreuves d'examen**

Pour garantir l'égalité des chances entre les candidats, des aménagements des examens et concours existent.

Ils peuvent porter sur :

- Les conditions de déroulement des épreuves
- Une majoration du temps imparti pour une ou plusieurs épreuves
- La conservation, durant 5 ans, des notes obtenues à des épreuves, sur demande. La conservation des notes supérieures à 10/20 se fait automatiquement pour tous (pas besoin d'en faire la demande).
- L'étalement sur plusieurs sessions consécutives du passage des épreuves
- Des adaptations d'épreuve ou dans certains cas très précis des dispenses

Pour demander un aménagement des épreuves, il faut en faire la demande au plus tard à la date limite d'inscription à l'examen concerné. Le mieux étant de se rapprocher au plus tôt du chef d'établissement.

7- **Congé de présence parentale**

En tant que parent, vous pouvez prétendre à un congé de présence parentale durant lequel vous cessez temporairement votre activité professionnelle pour rester auprès de votre enfant. Ce congé n'est pas rémunéré par votre employeur mais vous pouvez bénéficier de l'Allocation Journalière de Présence Parentale (AJPP).

MAJ du 27/01/2017

Le congé est accordé de plein droit. Vous pouvez en faire la demande par lettre recommandée avec avis de réception à votre employeur ou au Pôle Emploi, au plus tard 15 jours avant la date souhaitée du début du congé. Vous devez y joindre un certificat médical non détaillé précisant la nécessité de votre présence aux côtés de votre enfant. En retour, vous recevrez une attestation de congé de présence parentale.

Pendant les jours d'absence liée au congé de présence parentale, vous ne percevrez pas votre salaire, mais l'AJPP. Si deux enfants sont concernés, chacun des parents pourra alors bénéficier d'une AJPP. Pour cela, il faut remplir le formulaire cerfa 12666*03.

Le dossier doit être envoyé à la CAF de votre département. Tous les 6 mois, votre CAF vous adressera un formulaire de renouvellement.



[Consulter la vidéo](#)

Groupe de travail et de relecture : **Dr Agnès Bernard-Breillat** (Médecin de l'Education nationale), **Dr Marie-Hélène Boucand** (Association française des Syndromes d'Ehlers-Danlos), **Edith Briffaut** (Assistante sociale site constitutif lymphœdème primaire), **Emmanuelle Caquineau** (Association AMRO-France HHT), **Claire Denis** (Assistante sociale CCMR Syndrome de Marfan et apparentés, Rennes), **Dr Sophie Dupuis-Girod** (Médecin CRMR Rendu-Osler), **Dr Thomas Edouard** (Médecin CCMR Syndrome de Marfan et apparentés, Toulouse), **Didier Erasme** (Association AMRO-France HHT), **Anne-Emmanuelle Fargeton** (Chargée d'études CRMR Rendu-Osler), **Dr Nathalie Frey** (Médecin de l'Education nationale), **Dr Marie-Noëlle Gaveau** (Association française des Syndromes d'Ehlers-Danlos), **Isabelle Gueneau** (Assistante sociale CCMR Syndrome de Marfan et apparentés, Dijon), **Pr Guillaume Jondeau** (Médecin CRMR Syndrome de Marfan et apparentés), **Sarah Kherdjemil** (CNSA), **Pr Claire Le Hello** (Médecin ex CCMR Maladies vasculaires rares, Caen), **Joëlle Lucido-Battier** (Assistante médico-administrative CRMR Rendu-Osler), **Laurence Marin** (Chargée de mission scolarisation et insertion professionnelle CNSA), **Paulette Morin** (Association Marfans), **Jessica Pariente** (Cheffe de projet filière FAVA-Multi), **Fanny Saint-Marc** (Assistante sociale CRMR Syndrome de Marfan et apparentés), **Dr Frédéric Tallier** (Expert médical secteur personnes handicapées CNSA), **Dr Stéphane Vignes** (Médecin site constitutif lymphœdème primaire)