

Quels aménagements pour la scolarité d'un enfant atteint de Spina Bifida ?

Dr Elisabeth LARY, Médecin Conseiller Technique

Direction académique des services de l'Éducation nationale de l'Indre et Loire

Dans le cadre d'une scolarisation en milieu ordinaire, des dispositifs spécifiques permettent l'accueil des enfants malades et/ou handicapés à l'école. Dans le cas pratique présenté (élève atteint de Spina Bifida), deux dispositifs peuvent être mis en place : le PAI et le PPS.

Le projet d'accueil individualisé (PAI)

Le PAI concerne les enfants atteints de troubles de la santé ou de maladie chronique évoluant sur une longue période. Il est élaboré à la demande de la famille avec le médecin scolaire, le chef d'établissement et l'équipe éducative. Il précise les soins à apporter en cas d'urgence (protocole d'urgence) et les adaptations à mettre en place pour répondre aux besoins spécifiques de l'enfant sur le temps scolaire et périscolaire.

Dans le cas pratique proposé, on précisera :

- les aides techniques pour les déplacements (cannes, déambulateurs, attelles, fauteuil roulant...),
- la prise en charge des troubles de la continence urinaire (sondage vésical, boissons abondantes et régulières),
- la lutte contre la constipation (régime riche en fibres, hydratation régulière, médicaments laxatifs, lavements...),
- la prise en compte de la fatigabilité (aménagements d'horaires, dispenses d'activités...),
- les dispositions pour permettre au jeune d'effectuer ses auto-sondages à l'école (local adapté et matériel à disposition),
- l'administration d'un traitement antidouleur si nécessaire,
- et en cas d'absence prolongée :
 - ✓ l'intervention d'un SAPAD (Service d'Aide Pédagogique à Domicile) - www.lespep.org
 - ✓ ou l'enseignement à domicile complet ou partiel : le CNED - www.cned.fr

Le projet personnalisé de scolarisation (PPS)

Le PPS (Projet Personnalisé de Scolarisation) est l'outil de pilotage du parcours scolaire de l'élève en situation de handicap qui permet la cohérence du partenariat autour de lui.

Il décrit les adaptations et actions répondant aux besoins de l'enfant décidées par la CDAPH (Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées).

Les adaptations visent à limiter les conséquences des troubles liés à la pathologie : fatigabilité, retentissement sur les déplacements ainsi que les apprentissages (difficultés d'organisation, de concentration, troubles de la mémoire et visuo- spatiales, lenteur...)

Dans le cas pratique présenté, on spécifiera:

- des aménagements pédagogiques (allègement de l'écrit, interrogation à l'oral, tiers-temps supplémentaire pour les évaluations, pause pour soins...),
- l'allègement de l'emploi du temps de scolarisation (temps partiel ou temps partagé ...),
- le recours à une aide humaine individuelle ou mutualisée,
- les accompagnements thérapeutiques ou rééducatifs SESSAD (Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile)
- le recours à du matériel pédagogique adapté (outils informatiques...),
- l'installation matérielle (place au 1er rang, condition d'éclairage...),
- éventuellement l'orientation (en dispositifs de type ULIS ou en milieu spécialisé).

En pratique :

Après avoir été informé par la famille, le directeur ou chef d'établissement réunit l'équipe éducative qui comprend les parents les enseignants, le médecin, l'infirmière(er), le/la psychologue scolaire, les professionnels intervenant auprès de l'enfant et les autres personnels intervenant auprès des élèves (ATSEM, AESH, surveillants...).

Le PAI et le PPS peuvent être mis en place lors de la même réunion.

