

Les recommandations de l'ANC

« POURTOUT IMPRIME : MDPH OU AUTRE, METTRE TOUJOURS LE ou LES PRENOMS ET LE NOM DE FAMILLE IDENTIQUES A LA CARTE D'IDENTITE SANS CELA LE DOSSIER NE PASSERA JAMAIS. »

Lors de la demande de mise en place d'un PAI (Projet d'Accueil Individualisé), il faut que vous expliquiez, par courrier, au rectorat et proviseur : que votre enfant est atteint d'une maladie rare, la narcolepsie ou hypersomnie, qu'il est suivi à l'hôpital xxxxx

Joindre impérativement au dossier toutes pièces faisant foi de la maladie, c'est à dire :

1. une attestation du médecin spécialiste qui le suit à l'hôpital,
2. une attestation de son généraliste,
3. l'acceptation des médecins pour que vous donniez leurs numéros de téléphone auprès desquels les enseignants, recteurs, inspecteurs et autres pourront avoir des infos plus complètes,
4. les copies de tous les éléments médicaux que vous possédez,
5. les copies des contrôles avec remarques des professeurs pour devoirs non terminés en temps utile,
6. l'évaluation des devoirs non terminés et notés,
7. les copies des passages à l'infirmerie pour dormir ou se reposer,
8. les copies de toutes remarques faites à votre fils ou fille écrites par les professeurs,
9. la plaquette enseignant correspondant à son niveau scolaire maternelle, primaire, collège ou lycée + l'agenda scolaire ANC rempli par les professeurs,
10. les plaquettes de l'ANC,

Tout cela servira à la commission à prendre sa décision.

Malheureusement, tout enfant/adolescent concerné par cette maladie entend des remarques très peu encourageantes et subit incompréhension de la part de tous surtout dans le milieu scolaire. Les professeurs et copains sont en général cruels envers ceux qui ne sont pas aux normes.

Il faut se battre très fort. Etre plus fort qu'eux.

Contact scolaire Ile de France : Marie-Claire Royer - marie-claire.royer@wanadoo.fr ou 01.47.51.95.01 heures de bureau

Secrétariat ANC : Pascale Grenier secretariat@anc-narcolepsie.com 02 51 82 45 13

Autre Contact:

Aide et soutien aux parents d'enfant et aux enfants en situation de handicap dans leurs relations avec les services scolaires. Par téléphone : 0 810 55 55 00 (coût d'un appel local depuis un poste fixe) du lundi au vendredi de 8h à 18h.

Par courriel : aidehandicapecole[@]education.gouv.fr

Mise en place d'un PAI

Qu'est ce que le PAI ?

Le Projet d'Accueil Individualisé a pour but d'éviter que l'enfant ne soit placé dans l'exclusion et l'isolement à cause de sa maladie.

Il permet de favoriser « l'accueil et l'intégration des enfants et des adolescents atteints de troubles de la santé évoluant sur une longue période pendant le temps scolaire », selon la circulaire de l'éducation nationale n° 2003-135 du 8 sept 2003.

Quels sont les acteurs du PAI ?

Le PAI met en relation plusieurs partenaires :

- les parents (sont à l'origine du PAI et participent à son élaboration),
- le directeur d'école, le chef d'établissement, ou le directeur de l'établissement ou du service d'accueil d'enfants de moins de six ans (responsable du projet d'intégration scolaire et de sa mise en œuvre),
- le neurologue (établit une ordonnance concernant les besoins thérapeutiques de l'enfant),
- le médecin scolaire, de la PMI, ou le médecin et l'infirmier(ère) de la collectivité d'accueil. (correspondance avec le médecin traitant et suivi médical dans l'établissement).

L'enfant malade peut bénéficier d'un PAI, à la demande des parents ou du directeur de l'établissement avec l'accord de la famille. Le PAI est conclu entre l'école et la famille, avec l'aide indispensable du médecin de santé scolaire. Ce projet n'a pas à faire l'objet d'un examen par la CDAPH et il ne lui est soumis qu'exceptionnellement.

Quelles informations apparaissent dans le formulaire ?

Le neurologue qui suit l'enfant fournit au médecin scolaire les informations servant à évaluer les besoins thérapeutiques de l'enfant et permettant de fixer les différents aménagements à mettre en place.

Un document est rédigé afin d'organiser les modalités particulières de la vie quotidienne dans la collectivité et fixer les conditions d'intervention des partenaires.

Il est mentionné :

- la situation de l'enfant,
- les objectifs de l'intégration scolaire partagés par tous les intervenants,
- les aménagements concernant la scolarité de l'enfant et les modalités d'intervention (aménagements d'horaires, temps de présence, dispenses de certaines activités, soins médicaux, présence éventuelle d'une auxiliaire de vie scolaire...),
- les modalités de la concertation entre les différents signataires du projet.

Le projet est signé uniquement par ceux qui sont engagés dans l'accueil et l'accompagnement de l'enfant en milieu scolaire. Les parents ne signent pas mais donnent leur approbation.

Le protocole d'urgence est joint dans son intégralité au PAI.

« Dans le cadre scolaire, ce document précise comment, en cas de périodes d'hospitalisation ou de maintien à domicile, les enseignants de l'école ou de l'établissement d'origine veilleront à assurer le suivi de la scolarité en conformité avec les recommandations données dans la circulaire n° 98-151 du 17 juillet 1998, relative à l'assistance pédagogique à domicile en faveur des enfants et adolescents atteints de troubles de la santé évoluant sur une longue période. » (circulaire de l'éducation nationale n° 2003-135 du 8 sept 2003).

TIERS TEMPS

C'est un temps supplémentaire suffisant pour passer correctement les examens, en tenant compte des périodes d'endormissement possible. Ce temps ne peut dépasser plus du tiers du temps de l'épreuve.

La page du site du centre de référence sur la narcolepsie à l'Hôtel Dieu de Paris est très complète. Rendez-vous sur : <http://www.je-dors-trop.com/default.asp?m=05d>.

Tiers temps au Primaire, collègue et lycée

L'intervention de votre médecin du sommeil doit suffire à l'obtenir, mais il faut qu'il tape vraiment sur la table et qu'il impose ce tiers temps.

Tiers temps à l'université

Dans la pratique, voici une synthèse des démarches qu'ont effectuées deux de nos adhérentes universitaires :

1ère étape :

Tout d'abord informer votre CPE / Directrice / médecin scolaire que vous êtes atteint d'une maladie du sommeil et que, selon la loi, des aménagements d'horaires sont prévus ainsi qu'un temps supplémentaire pour vos examens.

Donnez lui le courrier d'un médecin qui justifiera votre maladie.

2ème étape :

Normalement, votre école vous donnera le numéro de téléphone et l'adresse du médecin universitaire auprès duquel vous devez justifier votre demande de tiers-temps.

Prenez donc rendez-vous avec lui et, lors du rendez-vous, apportez lui un courrier ou un certificat médical de votre neurologue ou de votre médecin du sommeil spécifiant votre maladie et le besoin d'un temps supplémentaire. Il n'y a pas besoin d'un autre document médical pour justifier de la maladie. Apportez aussi vos bulletins scolaires de l'année passée. Ainsi que tous les documents scolaires recommandés par l'ANC point 5 à 10.

3ème étape :

Pendant le rendez-vous, expliquez votre maladie au quotidien. Cette entrevue avec le médecin permet d'appréhender les besoins spécifiques de chaque étudiant, qu'il s'agisse d'un PASS pour l'ascenseur comme pour un tiers-temps.

Cependant, ne pas compter sur un système de tutorat autre que celui procuré pour la première année universitaire. Le médecin universitaire vous délivre alors une attestation à PHOTOCOPIER et à garder en lieu sûr. Vous remettrez cette attestation à votre interlocuteur de l'école qui s'occupera de la paperasse pour l'inscription à vos examens officiels.

Dans le cadre de l'université, le dossier rempli avec le médecin sera transmis d'une part au CDAPH (commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées) et, d'autre part, à la direction de l'UFR. Il est impératif de prendre contact avec le CDAPH pour l'aménagement du tiers-temps, et cela rapidement. En théorie, le tiers temps n'est valable que pour un examen, mais certains établissements adaptent ce tiers temps pendant toute l'année en le rendant plus ou moins permanent. Renseignez vous auprès de votre établissement.

Remarque : la simple reconnaissance de travailleur handicapé (quelque soit la lourdeur du handicap) permet la gratuité des frais de scolarité universitaire.

CANDIDAT LIBRE

Pour un candidat libre au CNED ou autre organisme, au sujet de la mise en place d'un PAI et tiers temps, s'adresser directement au rectorat de la ville.

S'assurer d'un bon dossier voir les recommandations de l'ANC page 2.



Association Française de Narcolepsie Cataplexie
et Hypersomnies Rares

Le Petit Parado

Conseils scolarité



Édité par : Association Française de Narcolepsie Cataplexie
et Hypersomnies Rares

Siège social: CHU Gui de Chauliac.
80 avenue Augustin Fliche 34000 Montpellier

Secrétariat: Pascale Grenier
33 rue de Beaumont
44390 Nort sur Erdre
02 51 82 45 13
secretariat@anc-narcolepsie.com

Site internet: www.anc-narcolepsie.com

Rédacteurs: N. Maigret, M-C Royer
Responsable de publication : Le président

Nos remerciements à:

