

QUELQUES MOTS SUR CES PATHOLOGIES

Non guérissables à ce jour, la Narcolepsie avec ou sans Cataplexie ainsi que l'Hypersomnie idiopathique sont des maladies rares de l'éveil et du sommeil. Elles sont dues à un dysfonctionnement de la régulation de la vigilance et du sommeil. On estime que 4 malades sur 5 ignorent qu'ils sont concernés car non encore diagnostiqués.

NARCOLEPSIE : Le simple fait de se tenir éveillé est un combat permanent pour ces patients qui peuvent s'endormir à tout moment, en étudiant, en travaillant, en conduisant, en jouant.

CATAPLEXIE : Certains malades présentent une chute du tonus musculaire partielle ou totale lors d'émotions fortes.

HALLUCINATIONS, PARALYSIES : Elles apparaissent uniquement durant la phase d'endormissement ou de réveil.

HYPERSOMNIE : La durée du sommeil, entre 10 et 15 heures, voire plus, est anormalement longue pour ces patients qui sont fatigués en permanence sans que leur sommeil soit récupérateur.

Après le diagnostic, des mesures concrètes et réglementaires s'imposent. Sous la responsabilité du chef d'établissement, et en collaboration avec les professionnels concernés et la famille, il peut être mis en place :

- Un Projet d'Accueil Individualisé (PAI),
- Un Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS).

Pour nous contacter, trouver de l'information, se faire aider, participer à notre association :



ASSOCIATION FRANÇAISE
DE NARCOLEPSIE CATAPLEXIE
ET D'HYPERSOMNIES RARES

**PERMANENCE
TELEPHONIQUE**
mardi 17h30 à 18h30
vendredi 8h30 à 11h30

07 83 66 10 75

Courriel secretariat@anc-narcolepsie.com

Site internet www.anc-narcolepsie.com

Commission scolarité scolarite@anc-narcolepsie.com

Siège social : Service de l'Exploration Fonctionnelle des Maladies du Sommeil - CHU Hôpital Gui de Chauliac - 34000 MONTPELLIER

→ NOTES



Enfants, adolescents, étudiants ... Quand les troubles du sommeil surviennent au début de la vie, ils peuvent impacter la scolarité. Faut-il prévenir les enseignants ? Quelles sont les démarches administratives ? L'ANC vous accompagne.

SCOLARITE ET TROUBLES DU SOMMEIL



ASSOCIATION FRANÇAISE
DE NARCOLEPSIE CATAPLEXIE
ET D'HYPERSOMNIES RARES

Que faire pour les aider ? Prendre contact avec :

- Le médecin scolaire et l'infirmière de l'établissement,
- Le chef d'établissement, le CPE, le professeur principal,
 - L'enseignant référent en matière de handicap,
 - L'association ANC.

➔ FAUT-IL EN PARLER AUX ENSEIGNANTS ?

Les pathologies du sommeil sont rares et méconnues et les accès de sommeil ou les cataplexies ne doivent pas être pris pour de la paresse ou une plaisanterie. De plus certains jeunes manifestent des comportements agités ou agressifs pour tenter de lutter avec cette somnolence qui les envahit. Il est donc important d'en parler aux enseignants, médecin ou infirmière scolaire afin de permettre au jeune d'étudier dans les meilleures conditions.

➔ DIFFICULTES RENCONTREES PAR L'ELEVE

- Retards fréquents le matin ;
- Prise de note incomplète ou illisible ;
- Difficultés de mémorisation et de concentration ;
- Difficultés à effectuer les devoirs du soir ;
- Incompréhension de la part des camarades et des enseignants.

➔ CONSEQUENCES POUR L'ELEVE

- Culpabilité ;
- Isolement, difficulté d'intégration, absentéisme ;
- Perte de confiance en soi ;
- Echec scolaire.

➔ DES AMENAGEMENTS SONT-ILS POSSIBLES ?

L'Education Nationale a créé des dispositifs pour favoriser l'accueil des jeunes atteints de troubles permanents ou momentanés et leur permettre d'aménager leur scolarité.

LE PAI : PROJET D'ACCUEIL INDIVIDUALISE

- Il concerne les jeunes atteints de maladie chronique ;
- C'est un document écrit qui précise les traitements médicaux, les aménagements de la scolarité et la façon dont la scolarité sera assurée en cas d'hospitalisation ;
- La demande de PAI est faite par la famille, ou par le directeur d'école, le chef d'établissement, en accord et avec la participation de la famille : à partir des besoins thérapeutiques précisés dans l'ordonnance signée du spécialiste qui suit le jeune dans le cadre de sa pathologie, adressée sous pli cacheté au médecin scolaire.

LE PPS : PROJET PERSONNALISE DE SCOLARITE

- Il concerne les jeunes en situation de handicap reconnu auprès de la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) ;
- Le PPS est un document de suivi qui fait l'objet d'un suivi annuel par l'équipe de suivi de la scolarisation (ESS) et qui précise la cohérence des actions pédagogiques, éducatives, sociales, médicales et paramédicales ;
- C'est la famille qui saisit la MDPH pour énoncer ses souhaits (en lien avec l'équipe éducative) ;
- La commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) prend les décisions en matière d'orientation, de matériel adapté et d'aide humaine.

➔ DROIT AU TIERS-TEMPS ?

Le tiers-temps est un temps supplémentaire suffisant pour passer correctement les examens. Ce temps ne peut dépasser plus du tiers du temps de l'épreuve. Ces aménagements concernent tous les examens ou concours et plus particulièrement toutes les formes d'épreuves, quel que soit le mode d'évaluation. La demande doit être faite au médecin de son établissement scolaire, accompagnée d'informations médicales sous pli cacheté.

Cette demande pourra être réalisée avec un formulaire académique mis à disposition des candidats par le service responsable des examens et concours.

Elle doit également contenir des éléments pédagogiques permettant d'évaluer la situation du candidat (par exemple, le Projet Personnalisé de Scolarisation, le Projet d'Accueil Individualisé).

ACTION PERMANENTE SCOLARITE POUR LES ADHERENTS



Nous accompagnons nos adhérents et les professionnels de l'éducation dans la mise en place des aménagements scolaires. Nous faisons reconnaître nos pathologies auprès des MDPH afin d'obtenir reconnaissance et compensation.

➔ NOUS TRAVAILLONS ENSEMBLE

